

2015 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 최종 보고서

주최 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단

주관



사단법인 장애여성 공감
Women With Disabilities Empathy

지원



한국여성재단
KOREAN WOMEN'S FOUNDATION

2015 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 최종 보고서

01 여는글 | 04

02 사업개요 | 06

03 [1차 연속포럼] 여성운동계 포럼 | 08

04 [2, 3차 연속포럼]
장애여성자조모임 및 장애여성, 자립생활센터 활동가 포럼 | 46

05 [4차 연속포럼] 장애운동계 포럼 | 62

06 [종합토론] | 92

07 번역글 "산전 유전자 검사에 대한 장애인 권리 운동의 비판: 성찰과 조언" | 132

인사말

장애여성공감이 재생산권이라는 열쇳말을 붙들고 장애여성의 목소리를 듣고, 이제까지 이루어진 연구물을 검토하고 어떤 이들과 어떻게 대화를 해 나갈 것인가를 고민하며 올해 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 활동을 시작하였습니다.

한국사회에서 재생산권리는 여전히 낮습니다. 재생산권리라는 말만 낮은 것이 아니라 임신과 출산을 둘러싼 자기결정, 환경, 권력, 건강 등에 대한 이슈들을 인권으로 해석하고 주장해본 적이 별로 없기 때문입니다.

하지만 장애/여성의 임신출산을 둘러싼 법제도적 규제, 사회문화적 통제들이 상당합니다. 한국사회에서 인구정책, 가족계획이라는 명목으로 임신과 출산에 국가가 개입해오면서, 국가 발전과 경제 성장을 위해서 여성의 몸이 동원되는 사회였습니다. 그러한 상황에서 장애를 가진 몸, 질병을 가지고 있거나 빈곤한 상황에 처해있는 이들의 재생산권리는 쉽게 무시당하고 부정됩니다.

한편 재생산권리는 ‘정상적인 성규범’에 따라 매우 많은 영향을 받기도 합니다. 결혼 외 임신과 출산에 대한 차별은 성적 규범에 큰 영향을 받는데, 이미 성적 규범이 장애, 나이, 계급 등에 따라 차등적으로 작동하기 때문에 차별의 양상과 의미 또한 다양하게 파악할 필요가 있다는 것도 주목해야 합니다. ‘낙태’를 성적 타락과 여성의 비윤리성으로 몰아가는 일부 종교계와 보수단체들은 자신들이 생명권을 수호한다고 주장합니다. 하지만 이들은 불평등을 개선하고 모든 사람의 존엄성을 증진하는 것에는 관심이 없습니다. 이러한 생명권은 누구를 살리고 죽일 것인가를 그들이 결정하겠다는 주장에 다름 아닙니다.

이러한 문제의식 하에서 장애여성공감은 장애/여성에 대한 국가의 부당한 규제에 정면으로 맞서고, 섹슈얼리티를 둘러싼 규범과 권력이 미치는 다양한 영향들을 면밀히 보면서 변화를 추동할 수 있는 방법을 고민하고 싶습니다. 그러한 작업을 함께 할 동료들을 맞이하기 위해서 “장애/여성 재생

산권 새로운 패러다임 만들기 기획단”을 제안드렸고, 여러분들이 화답해주셨습니다. 기획단에 참여해주신 공익인권변호사모임 희망을만드는법의 김재왕/류민희 변호사, 건강과 대안의 박주영/이유림 연구원, 지구지역행동네트워크의 나영/안팍님, 백영경 교수님께 감사의 말씀을 드립니다.

그동안 4차례의 연속포럼이 있었습니다. 여성운동계와 함께 했던 포럼에 참여해주셨던 한국성폭력상담소, 한국여성민우회, 장애운동계와 함께 했던 포럼에 참여해주신 상상행동 장애와 여성 마실, 전국장애인차별철폐연대, 한국시각장애인여성연합회, 한국장애학회에 감사드립니다. 또한 대구 사람장애인자립생활센터와 대구장애인지역공동체, 목포 유달장애인자립생활센터를 통해서 총 25명의 장애여성을 만나 간담회를 하고 그룹인터뷰를 진행했습니다. 이 자리를 준비해주시고 참여해주신 모든 분들께 감사드립니다.

4차례의 연속포럼을 통해서 모아진 내용을 정리해서 발표한 종합포럼을 통해서 보다 공개적으로 꺼낼 수 있었습니다. 어려운 시간 내어서 토론자로 참여해주신 전국장애인차별철폐연대 박명애 대표, 건강과 대안 문현아 연구위원, 한국장애학회 김도현 정책분과위원장, 한국성폭력상담소 이미경 소장께 감사드립니다.

이제 이야기를 꺼낸 자의 부담을 기쁘게 안고 차근차근 계속 이어나가도록 하겠습니다. 앞으로도 함께 해주시길 기대합니다. 감사합니다.

장애여성공감 대표
배복주

사업개요

1. “재생산권의 새로운 패러다임 만들기” 개요

○ 목적

- 장애여성의 관점으로 분석하면서 재생산권에 대한 새로운 패러다임을 제시함
- 장애여성 모성권 담론을 넘어서서 건강과 장애에 대한 다른 관점을 제시하며 인권적 관점에서 재생산권의 내용을 토론하고 확산시켜 나감
- 재생산권 이슈를 중심으로 여성운동과 장애인운동의 문제의식을 교류하고 향후 법 개정 및 사회적 변화를 위한 장을 마련, 의식 확산

○ 사업내용

- 포럼기획단 구성 및 운영: 연대의 주체를 발굴하고 공통의 인식을 마련
- 장애여성 재생산권 연속포럼: 장애계, 여성계, 지역단체를 대상으로 재생산권에 대한 포럼기획단의 문제의식을 공감하고 확산할 수 있는 교육과 토론의 장 마련
- 종합포럼: 포럼 기획단 운영, 연속 포럼 개최를 통해 구체화, 심화된 문제의식을 통해서 재생산권의 새로운 패러다임을 제시
- 평가워크숍: 기획단운영-연속포럼-종합포럼 평가 워크숍을 통해 운동적, 법적, 담론적 과제 도출

○ 기획단 및 연속포럼 진행 배경

- 2010년 프로라이프 의사회의 낙태시술 병원 고발로 인해 이루어졌던 여성단체들의 ‘여성의 임신출산 결정권 확보’ 활동을 계승하면서, 재생산권에 대한 보다 근본적, 종합적 검토를 통해 대안적 비전 마련
- 장애계, 여성계, 학계, 법조계의 다양한 관련자들이 함께 포럼을 구성함으로써 재생산권과 관련된 잘못된 도식인 “선택권 vs 생명권”이라는 구도를 깨고, 사회적 소수자들의 연대를 가능하게 하는 새로운 패러다임 마련
- 우생학, 산전검사 등 재생산 관련 의료적 기술에 대한 분석을 통해 한국사회 역사적, 사회적 특성과 현재의 의료적 쟁점을 파악하여 종합적인 비전 마련
- 현재 답보상태에 있는 낙태한 여성에 대한 처벌, 현실을 담고 있지 못한 모자보건법 등의 문제를 해결해나갈 수 있는 공통의 인식과 연대의 기반 마련

2. 활동 내용 및 진행 사항

1) <장애/ 여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단> 형성

- 기획단 구성 단위

- : 건강과 대안 (박주영, 이유림), 지구지역행동네트워크 (나영, 안팍)
- 공익인권변호사모임 희망을만드는법 (김재왕, 류민희), 백영경 (한국방송통신대학교 교수)
- *한국성폭력상담소 부설 연구소 올림의 경우 초반논의에 함께하였음.

- 기획단 주요 역할

- : 기획회의 참여 및 논의 진행 (총 6회)
- : 연속포럼 주요 의제 설정 및 인터뷰 참여
- : 연속포럼을 기반으로 한 종합토론 논의 내용 형성
- : 종합토론 기획 및 진행

2) 연속포럼 및 종합토론 진행

- 진행목적

- : 여성운동계, 장애인운동계, 장애여성집단의 재생산경험의 목소리 반영 및 재생산 논의 담론 환류

- 진행 내용

일시	토론 내용	토론자 구성
7/3	여성운동계	이미경 (한국성폭력 상담소 소장) 제이 (한국여성민우회 여성건강팀)
8/6	장애여성자조모임집단	대구사람장애인자립생활센터, 대구장애인지역공동체 활동가 및 장애여성 12명
9/7	장애인자립생활센터 장애여성 활동가	유달장애인자립생활센터 활동가 및 장애여성 13명
10/6	장애인운동계	김도현 (한국장애학회 정책분과위원장) 전인옥 (한국시각장애인여성연합회) 김광이 (상상행동 장애와 여성 마실 대표) 조현수 (장애인차별철폐연대 정책국장)
10/22	종합토론	김도현 (한국장애학회 정책분과위원장) 이미경 (한국성폭력 상담소 소장) 박명애 (전국장애인차별철폐연대 공동대표) 문현아 (건강과 대안 연구위원)

1차 연속포럼

여성운동계 포럼

1차 여성운동계 연속포럼

- 일시 | 2015년 7월 6일 오후 2시
- 장소 | 인권재단사람
- 사회자 | 백영경 (한국방송통신대학교 교수)
- 발제자 | 나영정 (장애여성공감 정책연구원)
- 토론자 | 박주영 (건강과 대안 연구위원)
이미경 (한국성폭력상담소 소장)
제이 (한국여성민우회 여성건강팀)
나영 (지구지역네트워크 GP 네트워크 팀장)



1. 제안배경

재생산권리와 관련해 한국사회의 법제도적 현실과 장애운동과 여성운동계에서 진행해왔던 활동이 무엇인지를 공유하고 검토함으로써 장애여성의 경험과 관점으로 재생산권에 대한 요구를 만들어나갈 수 있는 자리를 마련하고자 합니다. 우생학적 이유, 빈곤, 장애에 대한 차별, 성적 규범의 위계 등으로 인해 재생산권에서 배제되어온 장애여성의 경험을 드러냄으로써 국가의 통제를 넘어서 성적 권리와 인권의 관점에서 재생산권을 살펴보고, 불평등과 정의의 문제들이 개입되는 영역으로서 재생산권리를 운동의 의제로 삼아나가는 기회가 되기를 바랍니다.

2. 진행방법

여성단체, 법률 단체, 연구단체 등과 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단을 결성하여 기획단 회의를 진행하였습니다. 그 후 여성운동계 (1차) 연속포럼을 진행하고자 합니다.

지정토론 | 한국성폭력상담소 소장 이미경
한국여성민우회 여성건강팀 제이

	7월 3일
1부	장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단 발제
2부	지정 및 자유 토론

발제 1

장애/여성운동의 관점으로 재생산권리를 다시 생각하기

나영정

장애여성공감 정책연구원

0. 들어가며

오늘부터 시작되는 연속포럼의 취지는, 그동안 기획단에서 논의된 바탕을 내용으로, 여성운동계와 장애운동계, 또한 장애여성들과의 대화를 위해서 마련되었음. 국제인권규범과 북경여성대회를 통해서 만들어진 여성의 재생산권리, 한국사회에서 재생산권리가 놓인 조건, 2010년 여성운동계의 낙태금지에 대한 대응 활동과 장애운동의 입장들을 두루 살펴보면서 한국사회에서 재생산권리를 어떻게 여성주의적 의제로 구성해왔고, 앞으로 해나갈 수 있는가에 대한 고민을 지속해보고자 함.

이 과정에서 장애/여성이라는 우리의 주체적인 위치를 밝히는 것은 장애와 젠더 정치의 교차와 연대가 필요하다는 것을 제기하는 것임. 장애라는 키워드는 장애여성이 처한 조건을 재생산권리의 논의 속에 드러내는 역할을 하기도 하지만, 몸의 위계와 태아의 건강을 둘러싼 책임과 사회적 담론에 대한 논의를 활성화하는 역할을 할 수 있음.

1. 한국사회 재생산권 운동의 지형과 맥락

1) 2010년 여성의 임신출산결정권 확보를 위한 네트워크의 활동

여성의 임신출산결정권을 위한 네트워크의 성명

- 2009.11.26. 여성의 재생산권 부정하는 낙태 방지 정책 즉각 철회하라!
- 2010.02.03. 여성의 안전을 위협하는 반인권적 낙태고발조치를 즉각 중단하고 여성의 낙태권을 보장하라!
- 2010.03.05. 3.8 세계여성의날 기념, “여성의 임신출산 및 몸에 대한 결정권 선언”
- 2010.04.07. 낙태 범죄화는 해결책이 아니다
- 2010.06.07. 인공임신중절예방 사회협약체 발족취지에 이의를 제기하는 이유
- 2010.06.22. “임신중절 돕겠다”며 저지른 성범죄, ‘낙태 범죄화’에도 책임 있다!
- 2010.08.31. 임신중지(낙태)권 요구안 발표 ‘낙태한 여성을 처벌하지 말라!’
- 2010.09.29. 낙태는 범죄가 아니다 -낙태 징역형 선고를 규탄한다
- 2010.09.29. 여성에게 책임전가하는 정부의 저출산 대책 폐기하고, 처음부터 다시 마련하라
- 2010.10.14. 낙태한 여성을 기소한, 수원지검 안산지청을 강력 규탄한다!
- 2011.11.10. 낙태 처벌은 명백한 위헌이다. 임신과 출산에 관한 여성의 권리를 보장하라.

- 2012.06.15. 피임약 재분류 결정은 여성의 결정권과 의료접근권을 중심으로 고려되어야 한다. 경구피임약과 사후 응급피임약 모두를 일반의약품으로 허용하고 여성의 의료 접근권을 확대하라.
- 2012.08.24. 여성의 몸은 국가의 통제 대상이 아니다! 여성의 자기결정권과 행복추구권을 무시하고 형법 270조 1항 합헌 결정을 내린 헌법재판소를 규탄한다!
- 2012.11.15. '낙태' 수술 중 사망한 10대 여성의 사건에 깊은 애도를 표하며 '낙태' 처벌을 즉각 중단할 것을 촉구합니다.
- 2013.02.08. 중국산 불법 낙태약 국내 유통 및 원정 임신중절수술 알선 검거에 대한 논평
- 2013.08.08. 대전지법 임신중절 의사 선고유예 판결에 대한 논평: 임공임신중절, 여성의 자기결정권으로 인정하라
- 2013.08.12. 책임도, 비난도, 처벌도 여성만의 몫인가. '낙태'한 여성에게 벌금형 200만원을 선고한 의정부지방법원 판결에 대한 논평

+ 프로라이프에 의해서 진행되고 있었던 낙태 시술 병원 고발 반대 입장 발표

+ 임신출산과 관련된 여성의 요구안 작성, 발표: ▲임신중지(낙태)를 선택한 여성들을 처벌하지 말라 ▲본인 요청에 의한 임신중지(낙태)를 허용하라 ▲여성을 자율적으로 판단하고 행동하는 주체로 인정하라 ▲안전하게 임신중지(낙태)할 여성의 건강권을 보장하라 ▲피임이든 여성의 몸에 대한 의학적 정보 접근권을 강화하고 응급 피임약을 보편적으로 시판하라 ▲여성이 처한 불평등한 사회 경제적 조건을 개선하라

+ 낙태한 여성, 의사 처벌에 대한 대응(기소, 징역형 선고, 벌금형 판결 등)

+ 법개정 논의에 대해서 사회경제적 요인, 또는 본인요청에 의한 것을 어떻게 허용사유로 넣을 것인지, 1기(12주 이내), 2기(24주 이내), 3기(36주 이내), 제한 없음 등에 대한 시기적 문제와 어떻게 결합할 것인지 초벌적 논의. 낙태 숙려기간, 보호자동의 여부, 시술 기관 제한 등 쟁점 논의.

+ 제2차 저출산고령사회 기본계획 발표(2010)에 따른 대응활동 활발, 저출산해결 위해서 낙태 금지 기조 포함되어 있었음.

+ 경구용 피임약과 사후 피임약 재분류 심사에서 일반의약품 전환을 요구, 산부인과 접근성, 성교육 확대 요구

+ 여성의 요청에 대한 논의, 개정안 '사회경제적 사유' 삽입 논의가 이루어졌으나, 구체적인 내용을 만들지는 못했음. 우생학적 사유에 대한 논의도 하지 못했음.

+ 모자보건법상의 우생학적 사유의 역사적 기원은 일제하 총력전 체제가 시작된 1934년 식민지 조선에서는 총독부에 의해서 후생국이 설치되고 전시 인적 자원의 확보와 국민동원의 원화를 기하는데 복무하게 됨. 이때 자리 잡은 우생학 정책은 국가 의료체제와 결합하여 "건강하지 못한 인구를 도태시키는 사회적 배제의 과학적 도구로 자리 잡고, 색맹증, 농아, 맹인, 전간, 백치 등 폐질, 불구자, 악질자 뿐 아니라 빈민, 실업자, 불량아들까지도 우생학적 관점에서 악질 소유의 보유자로 낙인찍혔다." (신영전, 2006) 그러나 식민지 조선에서 자발적으로 결정된 조선우생협회는 민족적 건강을 기대하였고, 1940년 이후에는 일본의 국민우생법 제정에 영향을 받아서 한국에서도 추진되었으며, 1964년에 공화당 의원에 의해서 발의되었으나 통과하지 못했다가 결국은 1973년 모자보건법으로

결실을 맺어 “4조 본인 또는 배우자가 대통령이 정하는 우생학적 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우 인공임신중절 수술을 허용”하는 조항이 만들어져 현재까지 유지되고 있음.

+ 논의

1973년 모자보건법이 만들어질 당시 사회경제적 사유에 대한 논의가 있었으나 빈곤층의 재생산권리를 제한할 우려가 있다는 이유로 빠짐. 그렇다면 ‘여성의 요청에 따른 임신중절 허용’과 모자보건법 상 ‘사회경제적 사유’ 허용 사이의 간극은 무엇인가? 많은 국가들이 본인 요청과 사회경제적 이유를 분리하고 있음. 따라서 보건복지부 차원에서 모자보건법 상 허용사유 개정 논의가 진행될 때 사회경제적 사유 삽입으로 한정된 것은 매우 한계적임.

	임산부 건강	강간 및 근친강간	태아 이상	사회경제적 이유	본인 요청
한국	○	○	△	X	X
일본	○	○	X	○	X
중국	○	○	○	○	○
싱가포르	○	○	○	○	○
스웨덴	○	○	○	○	○
독일	○	○	○	○	○
프랑스	○	○	○	○	○
미국	○	○	○	○	○
호주	○	○	○	○	X

- 외국의 인공임신중절관련 규제(보건복지부, 고려대 2005)

2) 재생산권리의 의미와 내용, 실천을 다시 생각해보기

+ 세계인구행동계획(1994, 카이로)

UN에서 여성의 재생산권이 공식적으로 채택된 것은 1994년 카이로에서 열린 UN 인구개발회의이다. 이때 인공유산과 재생산에 관한 보건 및 권리를 둘러싸고 반대 진영 간의 의견대립이 드러났으나 총회에서 세계인구행동계획이 만장일치로 통과.¹⁾ “재생산권은 모든 부부와 개인의 기본권의 인정에 기초하며 자녀의 수, 출산간격, 임신의 시기를 자유롭게 책임 있게 결정할 수 있으며,

1) 전광희, 카이로 인구개발회의와 인구행동계획의 의의, 사회과학연구, 충남대학교 사회과학연구소, 제6권, 1995.

이렇게 할 수 있는 정보와 수단을 가질 수 있어야 하고, 최고 수준의 성적 및 재생산건강을 성취할 수 있는 권리를 의미 한다”고 규정. 특히 재생산건강의 개념을 사용하여, 재생산건강이 생식 계통, 생식 기능, 생식 과정과 관련하여 단순한 질병이나 선천적인 기형이 없는 상태일 뿐만 아니라, 완전한 육체적, 정신적, 사회적 안녕 상태라고 정의함으로써, 재생산건강권의 중요성을 강조. 1994년의 ICPD는 재생산권을 여성 인권의 시각에서 재조명하기 시작했다는 점에서 중요한 의의를 가짐. ICPD는 여성의 건강, 권리, 평등과 함께 세력화의 중요성을 인식하였는데, 이는 인권의 중요성을 재생산과 성성의 영역으로 재 해석하는 데에 박차를 가한 것으로 평가.²⁾

+ 북경세계여성대회(1995, 북경)

북경 제4차 여성대회에서 채택된 북경선언과 행동강령은 인권으로서의 재생산권을 강조. 여성의 성적 건강 및 재생산 건강과 관련된 문제들에 대해서 여성이 자유롭게 책임있게 결정하고 통제할 권리가 포함되는 것으로 설명하면서 여성의 재생산건강이 단순히 여성의 권리가 아니라 인권으로 여겨져야 한다고 명시. 북경선언과 행동강령에서 여성의 재생산 건강권은 완전한 신체적, 정신적, 사회적 안녕 상태에 도달할 권리이고, 만족스럽고 안전한 성생활을 영위할 권리이며, 재생산 여부, 시기, 빈도 등을 자율적으로 결정할 자유가 포함되어 있을 뿐만 아니라, 여성이 안전하게 임신·출산을 할 수 있고 부부가 건강한 아이를 가질 수 있게 하는 최상의 보건서비스에 접근할 권리임과 동시에, 안전하고, 효과적이고, 입수가능하고, 수용할 수 있는 가족계획에 대한 정보 및 서비스에 접근할 권리라고 명시.(이화선)

+ 장애인권리협약(2007, 6차 유엔총회)

당사국이 장애인이 혼인, 가족, 친자관계와 관련하여 장애인에 대한 차별을 제거하는 적절한 방법을 가지고 있을 것을 요구하면서, 타인과의 평등한 기초 위에 다음의 권리를 명확하게 규정. a) 인 연령대의 모든 장애인이 자유와 장래의 배우자의 완전한 동의의 토대위에 혼인하고 가족을 구성할 권리가 인정된다. b)자유롭고 책임있게 그들의 자녀의 수와 터울을 결정하고 연령에 적절한 정보, 재생산 그리고 가족계획 교육에 접근할 권리가 인정되며 그들이 이와 같은 권리를 실행하는 것을 가능하게 하는 필수적인 방법들에 접근할 권리가 인정된다. c)어린이를 포함하여 장애인은 비장애인과 평등한 기초위에 그들의 생식력을 보유한다(제23조 제1항) 또한 동 협약은 장애인에게 성적, 생

2) 이화선, 결혼이주여성의 재생산권에 관한 고찰 -인권시각에서의 재생산권 법리의 이해

식적, 건강서비스 그리고 인구에 기초한 공중보건 프로그램을 포함하여 일반 시민에게 제공되는 것과 동일한 범위 및 수준의 무상 혹은 적절한 가격의 건강서비스를 장애인에게 제공하도록 함. (제25조)³⁾

+ 재생산권은 어떤 권리인가?

가부장적 사회에서 여성은 임신을 하면서 태아를 위한 인큐베이팅으로 다루어짐. 신체적 자유, 주체성과 역사성을 가진 신체라는 인식은 임신과 출산의 기간 동안 중지되는 모양새, 태아에게는 초주체적 지위를 부여. 마치 임신 중에는 여성의 인격이 태아에게 귀속되는 모양새를 보임(수잔 보르도). 이는 낙태죄에 대한 헌법재판소 결정문에도 드러남. 태아의 생명권은 공익, 임부의 선택권은 사익이라는 구도 속에서 공익이 중요하다고 결정함.

+ 임부의 자기낙태죄 규정은 1)인간 이전의 태아의 생명권을 보호함으로써 인간 생명의 절대적 존중이라는 도덕적 질서의 확립 및 국민의 재생산 유지기능과 2)무분별한 낙태로 인한 여성의 생명 및 신체의 안전에 대한 보호라는 후견주의적 개입이라는 공익적 목적에 근거하고 있음. 핵심적 대립구도는 여성 vs 태아가 아니라 여성 vs 국가.(장임다혜) 따라서 성적자기결정권 의미가 있음. 낙태죄 처벌은 성적자기결정권 침해. 또한 유엔규범 상 재생산권리에 대한 침해 구성 가능. 이는 임신과 출산에 대한 여성 단독의 선택권만을 강조하는 자유주의적 권리담론을 경계하면서도, 이를 처벌하는 국가와의 관계와 여성이 결정을 내리는 관계적 맥락을 사고하는 것을 모두 고려해야 한다는 것을 의미. 말하자면 원천적으로 임신중지가 죄로 다루어지는 상황, 국가적 이해관계에 따라 일정부분을 허용하는 상황에서 여성의 선택, 결정, 관계적 맥락에 대한 논의가 제대로 이루어지 어려운 상황임.

+ 국가 대 여성의 구도에서 재생산권리가 침해되거나 보장받지 못한 상황을 지적한다는 것은 1)법이나 정책적으로 우생학적 실천을 정당화하거나 실행되는 것 2)국가발전, 경제성장, 혹은 인구의 질을 개선한다는 목표 등의 가족계획 명분으로 임신과 출산 과정에 개입하고, 이를 따르지 않을 때 다양한 차원의 불이익을 감수하게 하는 것 3)성차별적, 장애차별적, 인종주의적, 계급불평등적 조건을 개선하지 않음으로써 재생산권리를 침해받게 하거나 여아/장애아에 대한 사회문화적 낙태를 조장하는 것 4)모두에게 열린 의료접근성이 보장되지 않아서/임신중절 불법화로 인해 재생산과정에서 건강에 심각한 위협을 받거나 우려하게 하는 것

3) 차선자, 장애 여성의 재생산권에 대한 고찰, 법학논총, Vol.27 No. 2, 2007.

+ 성차별적, 장애차별적, 인종주의적, 계급차별적 사회문화로 인해서 나타나는 현상들: 성/장애 감별 낙태, 성관계와 피임에 대한 여성의 결정권 존중 받지 못함, 배아나 태아의 '질'을 좋게 하는 유전적 개입이 상품화 됨으로써 건강/종적 개량의 계급화. 여성의 몸을 인큐베이팅의 도구로 취급하는 주변사람들(파트너, 가족 등), 임신과 출산에 따라 관계에서의 인정이 달라지는 문화 등. 이러한 사회문화적 조건은 낙태를 죄로 다루는 국가적 맥락에서 한층 강화됨. 한편으로 다양한 여성들은 이러한 사회문화적 조건 속에서 주체성을 발휘, 협상하고 갈등하면서 대처.

+ 장애, 빈곤, 혼인여부, 나이 등에 따라 권리를 제약하는 조건은 무엇인가, 성관계-임신/피임-출산-양육의 연속적인 과정에서 각각 살펴보아야 하는 지점들은 무엇인가.

재생산과정 매 국면에서 부딪히는 어려움과 여성의 권리를 제약하는 조건들은 상이하고 복합적임. 성적규범과 결혼/가족제도, 성역할과 모성을 둘러싼 법정책, 비용, 상품화, 문화와 담론에 얼마나 결박되어 있는가, 자율성을 가지는가에 따라서 영향력은 상이함. 반드시 많은 자원과 높은 사회적 지위를 가진다고 해서 자율성이 커지는 것은 아니고 오히려 더욱 정상성 추구, 규범성 담보를 요구받기도 함. 장애가 있는 여성, 빈곤한 여성, 비혼 상태의 여성, 나이가 적거나 많은 여성들은 소위 정상성에서 비껴나있고, 국가적 관점에서 최적화된 주체가 아니지만 그럼으로 인해서 가지는 자율성의 공간이 생길 수 있음.

2. 법적상황과 쟁점

1) 형법: 범죄화

제27장 낙태의 죄

제269조(낙태)

- ① 부녀가 약물 기타 방법으로 낙태한 때에는 1년 이하의 징역 또는 200만원 이하의 벌금에 처한다.
- ② 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태하게 한 자도 제1항의 형과 같다.
- ③ 제2항의 죄를 범하여 부녀를 상해에 이르게 한 때에는 3년 이하의 징역에 처한다. 사망에 이르게 한 때에는 7년 이하의 징역에 처한다.

제270조(의사 등의 낙태, 부동의낙태)

- ① 의사, 한의사, 조산사, 약제사 또는 약종상이 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태하게 한 때에는 2년 이하의 징역에 처한다.
- ② 부녀의 촉탁 또는 승낙없이 낙태하게 한 자는 3년 이하의 징역에 처한다
- ③ 제1항 또는 제2항의 죄를 범하여 부녀를 상해에 이르게 한 때에는 5년 이하의 징역에 처한다. 사망에 이르게 한 때에는 10년 이하의 징역에 처한다.
- ④ 전 3항의 경우에는 7년 이하의 자격정지를 병과한다

2) 모자보건법: 허용사유를 중심으로

제14조(인공임신중절수술의 허용한계)

- ① 의사는 다음 각 호의 어느 하나에 해당되는 경우에만 본인과 배우자(사실상의 혼인관계에 있는 사람을 포함한다. 이하 같다)의

동의를 받아 인공임신중절수술을 할 수 있다.

1. 본인이나 배우자가 대통경령으로 정하는 우생학적(優生學的) 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우
 2. 본인이나 배우자가 대통경령으로 정하는 전염성 질환이 있는 경우
 3. 강간 또는 준강간(準強姦)에 의하여 임신된 경우
 4. 법률상 혼인할 수 없는 혈족 또는 인척 간에 임신된 경우
 5. 임신의 지속이 보건의학적 이유로 모체의 건강을 심각하게 해치고 있거나 해칠 우려가 있는 경우
- ② 제1항의 경우에 배우자의 사망·실종·행방불명, 그밖에 부득이한 사유로 동의를 받을 수 없으면 본인의 동의만으로 그 수술을 할 수 있다.
- ③ 제1항의 경우 본인이나 배우자가 심신장애로 의사표시를 할 수 없을 때에는 그 친권자나 후견인의 동의로, 친권자나 후견인이 없을 때에는 부양의무자의 동의로 각각 그 동의를 갈음할 수 있다.[전문개정 2009.1.7.]

3) 장애인차별금지법

제5절 모 · 부성권, 성 등

제28조(모 · 부성권의 차별금지)

- ① 누구든지 장애인의 임신, 출산, 양육 등 모·부성권에 있어 장애를 이유로 제한·배제·분리·거부하여서는 아니 된다.
- ② 입양기관은 장애인이 입양하고자 할 때 장애를 이유로 입양할 수 있는 자격을 제한하여서는 아니 된다.
- ③ 교육책임자 및 「영유아보육법」에 따른 어린이집 및 그 보육교직원과 「아동복지법」에 따른 아동복지시설 및 그 종사자 등은 부모가 장애인이라는 이유로 그 자녀를 구분하거나 불이익을 주어서는 아니 된다.
- ④ 국가 및 지방자치단체에서 직접 운영하거나 그로부터 위탁 혹은 지원을 받아 운영하는 기관은 장애인의 피임 및 임신·출산·양육 등에 있어서의 실질적인 평등을 보장하기 위하여 관계 법령으로 정하는 바에 따라 장애유형 및 정도에 적합한 정보·활동보조 서비스 등의 제공 및 보조기기·도구 등의 개발 등 필요한 지원책을 마련하여야 한다.
- ⑤ 국가 및 지방자치단체는 임신·출산·양육 등의 서비스 제공과 관련하여 이 법에서 정한 차별행위를 하지 아니하도록 홍보·교육·지원·감독하여야 한다.

4) 법개정 관련 논의(18대 국회 개정안 *19대는 없음)

+ 광정숙(강기갑 권영길 박은수 양승조 유성엽 유원일 이한성 이정희 홍희덕)

- 가. 장애인의 경우 인공임신중절수술을 허용한 현 조항을 삭제함(제14조제1항제1호 삭제).
- 나. 장애인의 경우 친권자 또는 후견인 또는 부양의무자의 동의로 인공임신중절수술을 허용한 현 조항을 삭제함(제14조제3항 삭제)
- 다. 정신질환자의 경우 산후조리원을 설치·운영·종사할 수 없도록 한 현 조항을 삭제함(제15조의2제2호 삭제)

+ 박은수(송민순 최철국 양승조 송영길 백원우 최영희 강명순 이미경 전현희 광정숙)

- 제7조 제1항 제5호를 다음과 같이 한다.
5. 장애를 가진 영유아의 발생예방 및 건강관리에 관한 사항
- 제14조 제1항 제1호 및 같은 조 제3항을 각각 삭제한다.

+ 홍일표(이경재 이한성 유성엽 윤상일 정희수 강기정 이명수 김성태 이범래 이희수 이인기)

가. 인공임신중절수술 허용 사유에 대통령령으로 정하는 사회·경제적인 사유를 추가하되, 임신한 날부터 12주 이내의 경우에만 할 수 있도록 함(안 제14조제1항제6호 및 제4항 신설).

나. 인공임신중절수술을 받고자 하는 자가 미성년자인 경우 그 친권자 또는 후견인의 동의를 받아 수술을 하도록 함(안 제14조제7항 신설).

다. 인공임신중절수술을 받고자 하는 자는 상담소에서 상담을 받도록 하고, 보건복지부장관, 특별자치도지사 또는 시장·군수·구청장은 인공임신중절수술 상담소를 설치·운영하도록 함(안 제14조의2 신설).

라. 인공임신중절수술 상담사의 자격과 상담절차를 규정함(안 제14조의3 및 제14조의4 신설).

마. 인공임신중절수술 전 상담여부를 상담확인증을 통해 확인하도록 함(안 제14조제2항 신설).

바. 인공임신중절수술은 상담 후 2일이 경과한 후부터 시행하도록 함(안 제14조제3항 신설).

사. 상담사 또는 상담소의 장이나 이를 보조하는 자 또는 그 직에 있었던 자는 그 직무상 알게 된 비밀을 누설할 수 없도록 벌칙규정을 둠(안 제24조제2항 및 제26조제1항제4호 신설)

+ 기타

김성수 의원안: 임부의 상담 의무

성윤환 의원안: 시술의, 확인의 분리, 윤리적 사유 축소(3촌 이내의 혈족), 허용 사유 증명 강화, 배우자 동의 요건 강화

이영애 의원안: 임신중절 심사위원회 설치, 낙태 허용 사유 축소, 배우자 동의권 삭제 등

+ 논의

낙태 허용사유를 둔다는 것은 이미 생명권의 절대적인 의미를 부여하지 않는 것. 형법과 모자보건법의 관계성에 대해서 적극적으로 사고하고, 형법에 대한 개입을 시작해야 함. 이러한 상황에서 현재의 논리처럼 생명권을 절대 화할수록, 낙태 허용사유에 해당하는 태아들은 가치 없는 생명이 됨. 따라서 장애아 낙태에 대해서 개인적인 윤리 차원으로 논의하는 것은 한계가 있을 수밖에 없음. 모자보건법은 임부와 배우자를 우생학적으로 판단하지만 실질적으로는(산전검사가 불가능한 시대에 만들어진 법) 결국 태아/생명의 '질'에 대한 판단을 하는 것. 결국 모체와 태아는 분리되는 것이 불가능.

3. 장애/여성의 재생산권리에 대한 논의를 어떻게 해나가야 할까.

+ 성관계-임신/피임-출산-양육의 연속적인 과정에서 어떤 쟁점과 요구들이 있는가? 재생산권리를 전반적으로 증진하기 위해서는 성적 실천에 대한 규범성은 약화시키면서 권리와 건강을 높이는 방식으로 논의가 되어야 함. 성 규범이 만들어내는 여성간의 위계, 출산을 중심으로 만들어지는 위계에 대한 도전이 함께 이루어져야 함.

+ 저출산정책의 대상이 되는 '젊은 이성애자 비장애 중산층 여성'이라는 모델이 있음. 성차별적인 사회에서 남성 파트너와의 성관계, 피임 협상이 쉽지 않음-원치않은 임신을 했을 때 임신 지속이나 종결에 대한 결정이 쉽지 않음-프로라이프 의사회 고발 운동 이후에 의료접근성 떨어지고 비용이 올라감 위험 증가-노동 시장에서 차별이

존재하기 때문에 임신, 출산, 양육의 과정에서 차별받을 가능성 높음, 특히 비혼상태에서 그러한 과정을 겪을 경우 훨씬 더 차별에 노출됨.

- + 문제는 정책의 대상으로 간주되는 모델 자체에 대한 비판, 다양한 차이를 가진 주체의 목소리가 잘 나오지 않기 때문에 비판의 목소리도 틀 속에 갇힐 우려가 있음. 이 상황에서 나이가 매우 적거나 많은, 장애를 가진, 빈곤층인, 비혼 상태의 여성은 '취약' 계층으로 논의에서 열외가 될 우려. 이러한 구도를 깨지 않는 이상 재생산권리는 보편적인 권리가 될 수 없음.
- + 낙태 불법화, 저출산정책으로 포섭하는 국가에 대항하기 위해서 결혼을 중심으로 한 성규범을 어떻게 바꾸어나갈 것인가가 재생산권리 증진과 끈질기게 같이 가야할 필요. 한편 결혼으로 정상성을 획득하는 주체에서 비껴난 많은 장애여성들에게 성관계, 임신, 출산은 정상성의 획득과 다른 의미. 국가에서 장려하지 않는 이 주체들의 재생산권리를 어떻게 보편적으로 옹호할 것인가. 이는 전반적인 변화에 어떠한 기여를 할 것인가를 좀 더 주목할 필요. 이것이 "약한 우생학"에 도전하는 것과 연결될 가능성을 찾아보기.
- + 국가주도의 강한 우생학은 더 이상 용인되지 않지만, 산전검사를 통한 장애 스크리닝과 낙태, 유전적 개선을 위한 상품 구매의 방식으로 이루어지는 우생학적 열망을 약한 우생학(자유방임적 우생학)이라고 부름(셰익스피어). 태아의 손상을 예방하는 활동 모두를 우생학이라고 할 수는 없음. 그러나 예를 들어서 소아마비 백신을 개발하고 보편적으로 접근할 수 있도록 하는 것과 보다 건강하고 질 좋은 유전적 형질을 갖도록 개별적으로 개입하는 것은 다름. '손상'을 어떻게 정의할 것인가에 대한 문제도 끊임없이 논쟁적임. 간성 태아/아동은 손상인가? 청각장애아동 출산을 기대하는 청각장애인은 청각장애를 '손상'으로 인식하나? 성적, 신체적, 정신적 '차이'와 손상에 대한 사회적 논의와 인권 신장 없이는 개인의 선택, 상품의 구매 문제에서 벗어나기 어려움. 리스크는 개인의 몫으로 남겨짐. 차이와 손상, 장애에 대한 논의를 활발하게 함으로써 젠더와 장애 사이의 연대성을 확대하고, 이와 관련된 사회적 논의를 공동으로 해나갈 수 있을 것.
- + 여성의 요청에 따른 피임/임신/임신중지/출산/양육의 의미의 내용을 다시 만들기. 법적, 의료적, 사회문화적 영역에 다양한 여성들이 무엇을 요구할 것인가. 이러한 여성들의 요구는 재생산권리를 신장시키면서도 소수자 인권 증진의 방향과 함께 갈 수 있는가. "투쟁의 장소로서의 가족" "내 몸은 전쟁터"와 같은 슬로건은 몸과 가족을 정치적인 장으로 인식한다는 시각을 잘 보여주는 것. 신체의 자유, 자기결정권, 재생산에 대한 욕망, 건강과 유전에 대한 욕망, 정상성에 대한 국가와 사회의 열망, 성적 규범과 제도 등이 복합적으로 작용하는 이 영역에서 어떻게 여성주의/장애 정치가 어떻게 힘을 발휘할 것인가.

발제 2

박주영

건강과 대안 연구위원

1. 의료접근성

○ 성건강(sexual health)⁴⁾

- 섹슈얼리티와 관련하여 신체적, 정서적, 정신적, 사회적으로 안녕한 상태
- 신체적 측면 (physical well-being) : 성매개 감염성 질환 등
- 정서/정신적 측면 (emotional and mental well-being) : 성적 만족도
- 사회적 측면 (social well-being)
- 성건강 관련 건강행태 : 성관계 경험, 피임, 성교육, 성관계 경험, 피임, 청소년 임신
- 전체 성매개질환 치료유병률은 연령이 증가할수록 높아지는 경향을 보임.
- 성인 여성 치료유병률은 성기단순포진, 클라미디아 감염증, 첨규콘딜롬 순
- 사회경제적 위치가 높을수록 성적 만족도가 중요하다고 인식하는 여성 비율이 높음
- 모든 유형의 폭력에서 여성 피해율이 남성에 비해 높음
- 신체적 폭력은 2007년에 비해 2010년 피해를 감소, 남성과 여성간 피해를 격차가 감소

○ 청소년 성건강 현황

(보건복지부 · 질병관리본부, 청소년건강행태온라인조사, 2012)

- 성관계 경험은 학년이 증가할수록 높아지나, 성교육 경험은 낮은 수준
- 아버지 학력에 따른 성관계 경험율과 어머니 학력에 따른 성관계 경험율에서, 여학생과 남학생 모두에서 부모 학력이 증가할수록 성관계 경험 수준이 낮음.
- 성관계 경험이 있는 여학생 26.0%, 남학생 29.9%만이 항상 피임을 실천하는 것으로 응답
- 고등학교 3학년 여학생 9.6% 임신 경험, 이 중 89.1%가 임신중절수술 경험
- 청소년 성건강과 관련해서 피임의 중요성에 대한 인식 제고 필요성이 있음
- 법정전염병인 성매개질환: 13-15세 치료 유병률 < 16-18세 치료 유병률.
- 여자 청소년의 치료 유병률 높은 성매개감염성질환: 성기단순포진, 첨규콘딜롬, 임질

○ 피임 및 낙태에 대한 의료접근성⁵⁾

1) OECD 현황

- 현재 전세계적으로 1억명의 여성이 피임약을 복용, 이들 중 80%는 유럽과

4) 김남순외 (2013), 한국 여성의 건강 통계, 질병관리본부.

5) 김동식 김영택 이수연(2014). 피임과 낙태 정책에 대한 쟁점과 과제: 여성의 재생산권과 건강권을 중심으로. 서울: 한국여성정책연구원

복미여성임.

- 서구 선진국(낙태에 대한 사회경제적 사유도 법적 허용)의 경우, 전체 피임법에서 피임약 비중은 20-40%, 이에 비해 한국은 2.5%(사전피임약 2%, 응급피임약 5%)로 그침.
- 서구 선진국(사회경제적 사유 허용)의 경우, 낙태율은 인구 1천명당 12명, 이에 비해 한국은 허용하지 않음에도 낙태율 29.8명(연간 약 34만명)으로 알려져 있음.
- 낮은 피임약 복용률과 높은 낙태율은 현행 정책에 기인한 것임.

2) 한국의 현행 정책

- 사전피임약은 일반의약품, 응급피임약은 전문의약품으로 분류됨.
- 낙태는 24주 이내 허용(임부의 생명, 임부의 신체적, 정신적 건강, 강간 및 근친상간, 태아 이상의 사유일 경우에만 제한 적용)
- 음성적 방법으로 응급피임약 복용 또는 불법낙태시술로 여성건강의 위협요인이 됨.

3) 사전피임약(OECD현황)

- 전체 34개 OECD회원국에서 33개국가 중(룩셈부르크 관련자료 없음) 한국과 그리스 2개국만 사전피임약이 일반의약품으로, 31개국은 모두 전문의약품으로 분류됨.
- 비용문제는 피임약 접근에서 중요한 장애요인 중 하나임. 특히 청소년, 저소득층, 미혼여성에게 중요한 문제임.
- OECD회원국 중 사전피임약 구입에 비용지원하는 국가는 영국, 독일, 스페인 등.
영국은 의사처방에 필요한 비용을 지원(잉글랜드는 청소년, 저소득층에만 제한). 특히 피임관련 보조를 통해, 의도치 않거나 계획하지 않은 임신, 낙태감소에 지원
독일은 건강보험에서 지원(18세미만은 전액, 18-19세는 10% 부담, 20세이상은 피임이외 목적에만 지원)
스페인인 정부의료시스템(National Health System)에서 지원, 2010년부터 재생산건강관리법 의거 호르몬제 관련 약제비용 지원.
EU차원에서 피임약 가격을 낮게 유지하도록, 여성에게 관련 정보제공 하도록 노력할 것을 주문하지만, 국가 차원의 비용보조는 일부에만 그침.

4) 응급피임약(OECD현황)

- OECD회원국 중 전문의약품으로 분류국가: 독일, 이탈리아, 일본, 체코, 칠레, 폴란드, 헝가리. 나머지 26개국은 일반의약품으로 분류. 그러나, 이 중 18개국은 약사와 상담을 해야 구입가능한 약사관리약품으로 분류된 국가가 많음.
- 같은 응급피임약도 성분과 함량에 따라 국가별로 분류가 다르며, 구매처도 다름.
- 20개국가가 비용지원함. 영국은 16세이상 성인은 상담제공하는 클리닉에서 무료로 복용가능. 의원/약국도 일부 부담 또는 무료구입가능하나 처방전이 필요함. 스페인은 지역에서 비용관련 규정으로 관리. 공공클리닉에서는 무료로 비용지원. 캐나다 퀘벡은 건강보험으로 지원. 새스캐처 주는 민간보험에서 전액/일부 지원. 포르

투같은 일부 성분이 포함된 응급피임약에 대해 국가의료서비스/가족계획센터가 무료로 제공

- 회원국 중 일부가 복용대상자 연령을 제한함. 영국은 16세미만 청소년에 부모동의는 필요없이 의사처방전만 요구함. 핀란드는 15세미만의 경우 영국과 동일, 14세미만일 경우 부모 동의 요구, cm아처방전 요구없음. 폴란드 18세미만일 경우 부모동의 요구, 캐나다는 약사가 청소년에게 응급피임약 판매를 거부할 수 있으나 모든 국가 관련법을 따르는 것은 아님.

5) 낙태(OECD현황)

- 낙태 허용 사유는 크게 7가지: 임부의 생명, 임부의 신체적 건강, 임부의 정신적 건강, 강간/근친상간, 태아 이상, 사회경제적 및 본인 요청
- OECD회원국 중 태아 이상에 대해서 허용하는 국가는 34개 회원국 중 30개 국가가 허용.(태아이상으로 인한 낙태 불허국은 아일랜드, 일본, 칠레, 한국은 일부만 해당)
- 사회경제적 사유는 28개국만 허용
- 본인요청은 23개국에서 허용
- 7개 사유를 모두 허용하는 국가는 총 23개국
- 허용규제방식 : 대개 임신 주수에 대한 기한규제와 사유규제를 혼합하여 정함. 노르웨이는 임신 12주 이내의 경우 7가지 사유 모두 허용.
- 배우자 및 부모동의와 연령제한:낙태합법사유가 있어도 배우자동의가 필요한 국가 한국, 스페인, 일본, 캐나다, 터키.

6) 피임약, 낙태에 대한 인식조사 결과

- 총 1,208명: 여성 16~49세(청소년, 성인) 1,007명, 남성 19~49세(성인) 201명을 대상으로 피임약 복용 및 낙태실태와 정책 수요 파악

- 응답자 특성별 피임 목적의 사전피임약 복용시 우선요소 (1순위 기준) (단위:%)

구분		사례수(명)	안전성	여성의 선택권	접근성	태아의 생명권	
성별	여성	1,007	41.4	22.5	21.9	14.1	
	남성	201	48.8	21.9	15.4	13.9	
성별	연령	16~19세	109	38.5	28.4	18.3	14.7
		20~29세	243	42.4	23.9	23.9	9.9
		30~39세	309	41.1	24.9	18.4	15.5
		40~49세	346	41.9	17.6	24.9	15.6
	결혼상태	미혼	366	40.2	25.1	23.2	11.5

22 | 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기

성별	결혼상태	기혼	631	42.3	20.9	21.6	15.2
		이혼/별거/사별	10	30.0	30.0	-	40.0
	학력	고졸 이하	488	41.8	21.5	24.0	12.7
		대졸 이하	518	41.4	23.6	19.9	15.4
		모름/무응답	1	-	-	100.0	-

● 원치 않는 임신예방을 목적으로 사전피임약 복용 경험 (단위:%)

구분		사례수(명)	있다	없다	
전체		여성	1,007	18.6	81.4
성별	연령	16~19세	109	-	100.0
		20~29세	243	13.6	86.4
		30~39세	309	24.6	75.4
		40~49세	346	22.5	77.5
	결혼상태	미혼	366	8.7	91.3
		기혼	631	23.9	76.1
		이혼/별거/사별	10	40.0	60.0
	학력	고졸 이하	488	16.2	83.8
		대졸 이하	518	20.8	79.2
		모름/무응답	1	-	100.0

● 응급 피임약 복용 경험 (단위:%)

구분		사례수(명)	복용함	복용할 상황을 경험하지 않음	복용할 상황을 경험 하였으나 의사처방전 없어 복용하지 못함	
전체		여성	1,007	9.5	82.8	7.8
성별	연령	16~19세	109	-	90.3	9.7
		20~29세	243	10.3	84.0	5.8
		30~39세	309	11.7	79.6	8.7
		40~49세	346	7.8	84.1	8.1
	결혼상태	미혼	366	7.5	86.6	5.8

성별	결혼상태	기혼	631	10.0	81.2	8.8
		이혼/별거/사별	10	30.0	70.0	-
	학력	고졸 이하	488	7.1	83.7	9.2
		대졸 이하	518	11.4	82.0	6.6
		모름/무응답	1	-	100.0	-

● 낙태 관련 올바른 결정과 건강권 보장 방안 (단위%)

구분	성별	사례수	부정적			긍정적			무응답
			전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다		대체로 그렇다	매우 그렇다		
1) 일정한 기간 (임신 12주) 이내의 낙태는 어떤 사유인지 묻지 않고 허용하고, 그 이후 (13~24주)에 해당되는 낙태에 대해서는 현재 법에서 허용하는 사유만을 인정해야 한다.	여성	1,007	5.4	27.6	33.0	60.5	6.5	66.9	0.1
	남성	201	7.0	2.74	34.3	57.2	8.5	65.7	-
2) 낙태 희망자에 낙태 과정, 낙태 후 부작용 및 위험성, 입양방법, 정부지원 등에 관한 정확한 정보를 상담을 통해 제공해 주어야 한다.	여성	1,007	1.1	13.3	14.4	54.7	30.8	85.5	0.1
	남성	201	1.5	14.4	15.9	58.2	25.9	84.1	-
3) 낙태에 대해 충분히 생각해보 수 있도록 낙태 상담 이후 1주일의 낙태 숙려기간을 두어야 한다.	여성	1,007	2.6	22.3	24.9	53.5	21.4	75.0	0.1
	남성	201	3.0	22.9	25.9	57.2	16.9	74.1	-
4) 낙태에 대해 상담하고 시술하는 일련의 모든 과정을 의무화하고, 관련 내용은 행정적으로 보고하는 등 안전 절차를 마련해야 한다.	여성	1,007	2.1	18.9	21.0	55.0	23.9	78.9	0.1
	남성	201	2.0	26.9	29	56.7	14.4	71.1	-
5) 합법적인 낙태의 경우 시술과 관련된 비용에 있어서 건강보험의 혜택을 받을 수 있도록 해야 한다.	여성	1,007	1.2	12.6	13.8	54.5	31.5	86.0	0.2
	남성	201	3.0	13.9	16.9	57.7	25.4	83.1	-
6) 여성 스스로 낙태를 결정할 수 있도록 현재 법에서 '배우자의 동의'를 삭제해야 한다.	여성	1,007	6.9	34.1	40.9	48.4	10.6	59.0	0.1
	남성	201	8.0	43.3	51.2	38.3	10.4	48.8	-

2. 산전검사⁶⁾

○ 대한산부인과학회에서 안내하는 산전정기검사의 내용은 아래와 같음.

* 정기적인 산전 진찰 시기

임신 28주까지는 4주마다, 임신 36주까지는 2주마다, 그 이후에는 매주 정기 진찰을 하게 됩니다. 고 위험 임신의 경우 일주일에 2회 진찰이 필요할 수도 있습니다.

* 정기 진찰 시 검사 항목

시기 (주수)	실시 항목
최초 방문시	초음파, 빈혈 검사, 혈액형 검사, 풍진 항체 검사, B형 간염 검사, 에이즈 검사, 소변 검사, 자궁 경부세포진 검사
9~13	초음파(목덜미두명대), 용모막 용모 생검, 이중 표지물질 검사
15~20	사중 표지 물질 검사, 양수 검사
20~24	임신 중기 초음파, 태아 심장 초음파
24~28	임신성 당뇨 선별 검사, 빈혈 검사
28	Rh 음성인 경우 면역 글로불린 주사
32~36	초음파 검사 (태아 체중, 태반 위치, 양수량)

* 산전 진단 검사의 항목 및 적절한 시기

1) 표지물질 검사

(1) 이중 표지물질 검사 (더블마커 검사)

- 9~13주 사이에 시행하며 다운 증후군을 선별하기 위한 검사입니다.

(2) 삼중 표지물질 검사 (트리플마커 검사)

- 16~18주 사이에 시행하며 다운 증후군, 에드워드 증후군, 신경관 결손증을 선별하기 위한 검사입니다.

검사의 진단율은 약 60% 정도입니다.

(3) 사중 표지물질 검사 (쿼드 검사)

- 삼중 표지물질에서 한가지 표지물질을 추가하여 검사하는 것으로 70~80% 정도의 진단율을 보여 최근에 삼중표지물질 검사보다 더 많이 시행되고 있는 검사입니다.

2) 용모막 용모 생검

(1) 9~13주 사이에 태아의 염색체를 검사하기 위해 시행하는 것으로서, 양수 검사에 비해 조기 진단할 수 있는 장점이 있으나 태아 손실률은 1.5~3% 정도로 더 높습니다.

(2) 적응증: 양수 천자의 적응증과 동일합니다.

6) 대한산부인과학회 홈페이지를 참고하였음.

<http://www.ksog.org/public/index.php?sub=1&third=2>

3) 양수 천자

(1) 보통 16~18주 사이에 시행되며 태아 손실률은 0.5% 정도입니다.

(2) 적응증

- 분만 당시 산모의 나이가 35세 또는 그 이상일 때 (쌍태 임신의 경우 31세 이상)
- 과거 염색체 이상의 태아를 임신하였을 때
- 부모 중 한 사람 이상이 염색체 이상이 있을 때
- 가까운 친척 중 염색체 이상 또는 다운 증후군의 병력이 있을 때
- 멘델성 또는 다인 유전 질환의 병력 또는 가족력이 있을 때
- 반복적 (습관성) 유산의 병력이 있을 때
- 삼중표지물질 등의 선별 검사에서 염색체 이상의 양성 소견이 있을 때
- 비정상 초음파 검사 결과가 있을 때

4) 제대 천자

(1) 임신 20~22주 이상에서 시행되며 태아 감염, 대사 질환, 동종 면역, 태아 염색체 이상 등을 진단하는데 주로 시행하며 또한 태아 치료에도 이용됩니다.

(2) 태아 손실률은 2.7% 가량이나 양수 천자보다 염색체 검사 결과를 보다 빨리 알 수 있는 장점이 있습니다.

5) 정밀 초음파

- 선천성 기형의 빈도는 약 1~2% 정도이며 이에 대한 조기 진단율을 향상시키기 위해 임신 20~22주 경에 시행하는 검사입니다.

6) 심장 초음파

(1) 태아 심 초음파 검사의 진단율은 약 50~70% 정도입니다

(2) 적응증

- 임신 초기 초음파 검사에서 태아 목덜미 투명대가 두꺼웠던 경우
- 태아 심장 기형이나 부정맥, 비 면역성 태아수종이 의심되는 경우
- 일반 초음파에서 다른 태아 기형이 진단된 경우
- 심장 기형을 가진 아이를 분만한 과거력이 있는 경우
- 산모 자신이 선천성 심장 기형을 가지고 있는 경우
- 현성 당뇨 및 치료에도 불구하고 혈당 조절이 잘 되지 않는 임신성 당뇨

○ 대표적인 산전 기형아 검사로 초음파를 이용한 목덜미 투명대 검사, 기형아 선별 혈액 검사, 3) 정밀 초음파 검사가 있으며 세부내용은 아래와 같음.

A. 태아 목덜미 투명대 검사

- 초음파를 이용하여 임신 11~13주에 복부 또는 질식 초음파를 통해 태아 목덜미 부위에 투명하게 보이는 피하 두께를 측정한다.
- 목덜미 투명대가 비정상적으로 (95 백분위수이상) 증가되어 있으면 다운 증후군을 비롯한 염색체 이상과 선천성 심기형을 비롯한 태아의 구조적 기형의 위험이 증가한다. 이 경우 융모막 융모 검사 또는 양수 검사를 시

행하여 태아의 염색체 이상 유무를 확인하고, 임신 중기에 정밀초음파를 시행하여 태아의 구조적 이상이 있는지를 확인한다.

- 목덜미 투명대 측정과 함께 더블 검사 (Double marker test) 를 병행하면 태아 염색체이상에 대한 위양성률을 줄일 수 있다.

B. 기형아 선별 혈액 검사

- 일반적으로 ‘기형아 검사’라고 불리며 모체 혈청의 단백질 또는 호르몬농도를 측정하여 태아의 염색체 이상 또는 신경관 결손의 위험도를 선별 검사하는 방법이다.
- 임신 제 1삼분기 말에 시행하는 더블 검사 (double marker test)와 임신 제 2삼분기에 시행하는 트리플 검사 (triple test), 쿼드 검사 (quad test)가 대표적이며, 최근에는 임신 제 1삼분기와 제 2삼분기에 검사를 각각 시행하여 통합하는 검사(integrated test)도 많이 시행된다.
- 기형아 선별 혈액검사가 음성인 경우에는 양수 검사, 정밀초음파 등의 정밀 검사를 꼭 받아야 할 필요는 없다. 그러나 쿼드 검사의 다운증후군 발견율은 80%, 통합검사의 다운증후군 발견율은 90-95%이므로 결과가 음성이라고 하여 태아의 기형이 전혀 없다는 것을 의미하지는 않는다. 또한 다운 증후군, 에드워드 증후군, 신경관 결손 이외의 태아 기형 유무는 기형아 선별 혈액검사로는 알 수 없다.
- 기형아 선별 혈액검사에서 신경관 결손이 양성인 경우에는 모체 혈청 AFP 수치에 따라 처치가 달라진다. 모체 혈청 AFP 수치가 3.5 MoM 미만이면 혈액 검사를 재검사하고, 수치가 3.5 MoM이상이거나 재검사에서 계속 양성으로 나오면 정밀초음파 검사를 시행한다. 정밀초음파 검사에서도 신경관 결손이 확인이 되지 않는 경우 양수 검사가 필요할 수도 있다.
- 기형아 선별 혈액검사에서 다운 증후군 또는 에드워드 증후군이 양성인 경우에는 확진 검사로 융모막 검사 또는 양수 검사를 시행한다. 그러나 기형아 선별 혈액검사는 위양성율이 높기 때문에 실제 양수 검사에서 다운 증후군 또는 에드워드 증후군 등의 염색체 이상이 나올 절대 확률이 높지는 않다.

①. 융모막 용모 검사(임신 10~13주)

- 융모막 용모 검사는 복부 또는 자궁경관을 통해 태반의 용모 조직을 채취하여 염색체를 분석하거나 기타 질환을 검사하는 방법이다. 임신 제 1삼분기 말에 시행하기 때문에 태아에 이상이 있는 경우 조기에 발견할 수 있다는 장점이 있다.

②. 양수 검사(임신 15~20주)

- 초음파를 보면서 임신부의 복부를 통해 가는 바늘을 찌러 약 20-30 cc의 양수를 주사기로 채취하는 것이다. 태아의 염색체 또는 유전자 검사, 신경관 결손 검사, 태아 감염, 태아 폐성숙 검사 등 다양한 검사를 할 수 있다. 양수 검사의 적응증은 다음과 같다.

1) 분만예정일 기준으로 임신부의 나이가 35세 또는 그 이상일 때 (이란성 쌍태 임신의 경우 31세 이상)

2) 과거 염색체 이상의 태아를 임신하였을 때

- 3) 부부 중 한 사람 이상이 염색체 이상이 있을 때
- 4) 염색체 이상 또는 다운 증후군의 가족력이 있을 때
- 5) 멘델성 또는 다인 유전 질환의 병력 또는 가족력이 있을 때
- 6) 반복적 (습관성) 유산의 병력이 있을 때
- 7) 기형아 선별 검사에서 염색체 이상의 양성 소견이 있을 때
- 8) 초음파 검사에서 염색체 이상의 위험이 높은 기형이 발견되었을 때
- 양수 검사의 합병증은 일시적 질출혈 또는 양막파수 (1~2%), 감염 (<0.1%), 조기 진통, 유산 또는 태아 손실 (0.2~0.5%), 배양 실패 (<0.1%) 등이 있다.

③. 제대혈 검사

- 제대혈 검사(제대혈 천자)는 초음파를 보면서 임신부의 복부를 통해 가는 바늘을 찔러 제대(탯줄)에서 직접 태아 혈액을 채취하는 것이다.
- 제대혈 천자로는 태아의 염색체 또는 유전자 검사, 태아감염, 혈액질환, 대사질환 등에 대한 검사는 물론이고, 태아 수혈 등의 치료도 가능하다. 양수 검사에 비해 빠른 시간 내에 태아 염색체 검사 결과를 알 수 있는 장점이 있으나 출혈, 혈종 형성, 태아-모체 출혈, 태아 서맥, 사산 등의 합병증의 위험이 높기 때문에 꼭 필요한 경우에 한하여 시행해야 한다.

C. 정밀 초음파 검사

- 초음파 영상을 통해 태아의 형태를 실시간으로 관찰하여 외형상의 이상을 찾아내는 검사법이다.
- 태아 기형의 선별 목적으로는 일반적으로 임신 중기에 (임신 18~22주)에 시행하므로 임신 중기초음파, 정밀 초음파, level II 초음파 등으로도 불린다. 임신 중기에 시행하는 이유는 이 시기에 태아의 장기의 대부분이 형성되어 있고, 양수가 풍부하여 태아의 구조를 파악하기 가장 좋기 때문이다. 그러나 임신 초기 또는 후기에도 태아에게 구조적 이상이 의심되는 경우 시행할 수 있다.
- 초음파로 모든 태아의 기형을 발견할 수는 없으며, 작은 기형일수록 산전에 발견되기 어렵다. 또한 일부 기형은 임신 후반기에만 진단이 가능하고, 기능적 장애는 초음파로 발견하기 어렵다.
- 전체 신생아의 2~3%는 크고 작은 선천성 기형을 갖고 태어난다.
- 태아의 선천성 기형은 산전에 미리 진단하는 경우가 많으나 일부 기형은 산전에 진단이 되지 않는다.
- 태아의 선천성 기형이 산전에 진단되었을 때 적절한 검사와 의료진의 산전 상담이 임신의 유지 및 신생아의 건강에 중요한 역할을 한다.
- 특히 산후에 적절한 치료를 통해 완치가 될 수 있는 선천성 기형이 많으므로 산전에 이런 기형을 진단하는 것은 더욱 중요하다.

토론

건강과 대안 연구위원 | 박주영

모델링이 된 정책 대상이 아니면, 장애, 빈곤층, 독거여성의 경우 공공정책에 있어서, 예산에서 제외되어있다. 장애여성과 관련된 정책이나 그런 것이 거의 없고, 문헌들도 없는 상황이다. 나와 있는 수준에서 이야기 되어있는 것은 학습권, 이동권정도인데 이마저도 잘 보장되지 않고 있다. 사회적 제반이 보장되면서 같이 건강권이 이야기 되어야 한다. 지금은 지역사회에서의 교류 등이 전제가 되었을 때 힘을 발휘가 될 수 있다라는 추상적이고 원칙적인 수준만 나와 있었다. 주된 산전검사라는게 위양성이 높아서 질병이나, 건강문제가 없는데 문제가 있다고 나올 확률이 높을 수 있다. 조심스럽긴 하지만 하나의 검사에서 양성이라고 해서 반드시 기형, 장애가 있는 것은 아니다. 그런데 검사자체가 상업화 되면서, 비급여항목인데 상업화되고 있다. 조심스러운 의견이지만, 검사자체에 대한 신뢰도는 심층적인 접근이 필요하지 않을까 생각이 든다.



장애여성의 재생산건강과 그런 논의들은 향후에 논의를 진행하면서 풀어가야 할 것 같다. 건강권과 관련된 것에는 효율성, 즉 인풋에 비해 아웃풋을 효율적으로 어떻게 (결과를) 낼 수 있는가에 대해 묻는 것이 많다. 프로그램 건강과 관련 정책의 논의에 있어서 소수자관점을 많이 포함해야 해서 이 자리를 통해 이야기를 많이 듣고 싶다.

한국여성민우회 여성건강팀 | 제이

민우회가 어떤 활동을 해왔는지를 나누면 좋을 것 같다. 10년도 전에 여성 신체

에 대한 개입이 전문가 집단으로 집중되는 문제에 대해 브레이크를 거는 행위로 시작되었다. '산부인과 바꾸기 프로젝트'의 경우 이용실태에 대한 포괄적인 여성 건강권 사업이었다. 임신중절 이야기를 살펴보면, 형법상 낙태죄가 있는 것은 알았지만 사실상 사문화된 상황이기도 했고 적극적으로 대중적 운동을 펼치기보다는 낙태죄 개정 관련 공청회에 의견을 내거나 관련 인터뷰를 하는 등의 활동을 해오고 있었다.

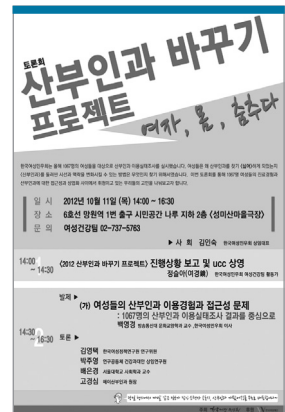
임신중절 관련 토론회를 열었을 때 이분법적 구분이 아니라 맥락고려 필요를 제기하였다. 아마도 복지부의 의도는 허용사례를 넓히려는 목적이었을 거라 추측한다.

2010년에는 프라이프전이 있었다. 그 당시에는 잠시 여성건강팀이 없을 때였는데 운동이 필요하다고 생각했고, 사건 대응에 급급하기 보다는 팀 체제를 마련하였다. 여성이 사적인 자리에서는 낙태 경험을 이야기 하지만, 공론장에서는 전부 전문가 집단으로 집중되고, 여성의 목소리는 반영되지 않는다. 현실로부터 이슈가 논의되어야 한다.

임신중절을 선택하게 된 이유, 조건 등을 이야기 했고 태아의 생명권 대 여성의 선택권이라는 맥락에 대해서, 그리고 여성의 조건을 봐야한다는 문제제기를 지속하였다. 영상, 연극을 만드는 대중적인 과정 해 왔다. 책도 만들고, 책 이후에는 강좌나 인터뷰를 하는 활동하였다. 2010년 이후에 상담창구를 개설하였다. 경찰 동행 등을 했다.

2013년에는 상담 요청이 있었는데, 남성이 결별 후에 금전문제 등으로 불리해지니까 예전 낙태로 여성을 고소하였다. 낙태죄 기소 여성을 위한 공동 변호인단 구성하여 작년 항소심에서 여성의 처한 조건을 봐야한다고 주장하였다. 항소심 결과는 의사는 감형, 남자는 무죄, 여성은 유죄가 되었다. 이 사건을 직접 조력하는 한편, 재판부를 압박하고 위헌소송 제기를 위한 법적 대응 논리를 만들어가기 위해 연속포럼을 기획하고 진행했다. 첫번째 포럼에선 모자보건법상의 '배우자 동의'항목에 대해서 논의했고, '위헌 법률심판제청'의 전략을 논의했다.

이 사건과 관련된 내용이 기사화 되면서 상담이 늘어나기도 했다. 낙태죄가 있는 상황에서 법률적으로 지원이 어려웠다. 협박당하는 경우가 많고, 수술가능한 병원을 묻는 상황이다. 그럴 때 가해자에게 휘둘리지 않을 전략에 대해 이야기하기도 하는데, 사실 안전하게 수술할 수 있는 병원에 대한 물음이 올 때, 갈등이 된다. 고발자들의 위장전화가 있다는 이야기도 있어서 병원명을 알려줄



출처 한국여성민우회



출처 한국여성민우회 '있잖아 나 낙태했어'

수 없는 상황이다. 그럴 때는 포털 등에서 검색해보면 그게 더 도움이 되겠다는 자조적인 생각을 하게 된다. 심리적 지지의 역할을 하지만, 실질적으로 도움이 되는 활동은 없는지. 전화하신 분들도 여성단체에서 별로 못해준다고 하는 그런 분노가 있기도 하다.

조사를 하는 과정 중 장애여성도 있었다. 그 경우 시설에서 피임에 대한 정보 없음과 병원에서의 난감한 경우 등이 있었다. 비장애여성들의 경험과 연속적이기는 하나, 장애여성의 경우 원치 않는 임신이나 출산과정에서 취약한 위치이다.

임신중지 수술을 결정할 때, 약으로 인해서 기형아 출산이 의심된다는 이야기를 많이 한다. 그것은 실제로 우려되는 부분이기도 하고, 죄책감을 덜기 위한 하나의 방안이기도 하다. 그 약은 문제가 안 된다고 해도, 그 이유를 받아들이지 않는다. 그런 만큼 정상주의가 내면화되어 있고, 한편으로는 장애이라면 지울 수 있다는 것을 인정받는 사회이다. 산전검사를 받아서 장애가 있으면 바로 낙태하려고 하며, 장애자체에 대한 거부감이 아니라 장애에 대한 것이 가족에게 모두 맡겨지는 것에 대해 이야기한다.

SNS에서 사람들 대화를 보다보면 재생산권은 아이를 낳을 수 있는 사람의 권리로서만 인정된다. 재생산권이라는 말 자체가 말 자체의 어떤 오해를 빚어낸 부분이 있다. 일상적으로 사용하는 것이 아닌데, **인구재생산**이라는 단어가 현실에서 잘 와닿지 않는데 운동에서 계속 사용하는 게 좋을지 의문이다.

한국성폭력상담소 소장 | 이미경

오늘은 역사적 의미를 갖는 자리이다. 이 주제는 어쨌든 굉장한 혐오가 여성운동에 오면서 이 주제는 생명권론자들의 저항을 받을 주제이다.

발제문에서 관심 있게 본 두 가지는 일부여성들만을 중심으로 한 재생산권 운동에 대한 문제제기에 대해 상담소도 비껴갈 수 없다는 것이다. 국가의 이해가 아닌 여성의 이해라는 것. 이것은 운동의 기반이기도 한데 항상 놓쳐온 것이 아닌가하는 생각이 들었다. **여성의 몸이라는 것은 우리 개인의 인권으로서 존중되는 것이 아니라 국가의 인구조절의 수단으로 되었고, 낙태는 국가가 지원하는 맥락이었다는 점을 짚어봐야 한다.**

함께 나누고 싶은 부분은, 성폭력 상담소는 성폭력 피해 생존자 만나고, 피해 임신 결과에 대한 지원을 하고 있다. 성폭력 피해 개선방안 연구를 했는데, 일단

이게 중요해서 함께 공유하고 싶다. 저희는 지원기관 대상으로 설문지 조사하였다. 임신관련 사건 수 197건인데, 각 사례마다 임신 사례 어떻게 지원했는지, 지원자들과 시술 의사 인터뷰 진행하였다.

상담원들은 어려움을 토로한다. 피해생존자의 지원자 인데, 성폭력으로 인한 임신인지 묻는데서 오는 정체성의 혼란을 토로한다. 국가에서의 통합지원센터에서는 장애나 청소년의 수술만 해주는데, 비장애성인 여성들의 실제로 정말 많은 성폭력 임신 건은 거의 지원해주지 않는다. 일선의 상담소가 알음알음으로 해서 진행하고, 의사 쌤들은 개인적으로 책임을 안고 하는 것이다. **법과 제도에서, 공간, 준강간의 합법적 임신 중단은 가능하지만 판단주체, 절차, 판단기준은 거의 아무것도 없다. 그래서 합리적 의심을 배제하는 것 외에도, 맥락적으로 상황을 알면 인정이 필요함을 요구하였다. 판결은 시간이 많이 걸리는데 임신기간에 기다릴 수 없다. 그것은 피해자의 권리차원으로 2차 피해가 될 수 있다.**

장애여성들의 임신에 대해서는 몇 배의 어려움이 있다. 전담 의료기관이 많이 있지만 자기네의 전담 의료기관에 대한 교육이 잘 안 이루어진다. 임신중단이 허용되지 않는 사회에서는 성폭력으로 인한 임신을 허용한다는 조항은 무용지물이다.

낙태 합법화로 가지 않으면 안 된다. **만약 성폭력 피해로 인한 임신중절이 허용되는 것으로 제도화 할 때, 이 이외의 다른 여성들은 제도화의 범주에 들어오지 않는다. 성폭력 피해자의 권리만을 위해서 다른 여성들의 권리를 손대지 못하는 고민이 있다.**

재생산권에 대한 낙태권에 대한 운동을 누가 할 수 있을까? 상담소도 이걸 구체적으로 논의해보지 않았다. 그렇다면 이 운동을 적극적으로 할 수 있을까? 기획단이라는 이름으로 할 수 있을 것인가? 왜냐하면 그동안 성폭력, 성매매 등의 운동은 이 문제의 전담에서 상담, 연구하는 단체들의 의해서 법제화 과정이 이루어졌다. 이 부분은 누가 할 수 있고 주체는 누구인지?

어떻게 라는 부분에서 연구의 기능이 기반이 되어야 한다. 여성의 선택, 관계적 맥락 논의 있어야 한다고 하는데 현황이 필요하다. 전체적으로 이 문제가 얼마나 심각하고 인간답게 살 권리가 어떻게 침해당하는지, 현황에 대한 진단에 인권이라는 가치를 백업해줄 수 있는 연구가 동반되어야 한다.

반대파들의 생명권론자들에게 우리가 어떤 전략을 가지고 소통할 것인지. 2005년에 여고생 성폭력사건이 있었는데, 국가상대 손해배상을 했다. 낙태를 결국

못하게 되어서 검사에게 책임을 물었는데, 검사는 이 건에 대해서 낙태 지휘를 해야 할 법적 근거가 없다고 하더라. 가해자가 화간이라고 다투는 상황에서 이것을 해줄 수 없다고, 국가의 책임이 없다고 결정이 된 것이다.

이것은 극단적인 사례이긴 하지만, 이게 어떤 특정한 여성의 문제가 아니라 모두의 문제일 수 있고 이게 인권차원에서 어떻게 가져가야 할지 고민 된다. 누가 언제 어떻게, 반대파들과는 어떻게 할지 물음들을 함께 지혜를 모아야 할 것이다.

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

단체에서 상담을 하다보면, 단체가 책임을 지는 상황이다. 단체가 정말 국가에 입증을 하려면, 우리가 먼저 연구를 해야하니까. 무엇을 해야하는지에 대한 고민이 있었다. 이를 통해서 낙태를 둘러싼 여성의 위치에 따라 달라지는 지점을 들어볼 수 있었다. 정말 누가, 어디서, 어떻게 재생산권이라는 이름을 가지고 가져갈 것인지, 내지는 재생산권이라는 것이 이론적으로 낳지 않을 권리를 포함한다고 이야기하는데 이게 정말 그렇게 들리는지? 오히려 재생산권 보다는 이게 정말 인권으로 제기할 것인지 등의 이야기를 해주신 것 같다. 이야기가 마칠 때는 좀 더 희망차 있겠죠(웃음). 들으시면서 하실 말씀이 많으실 것 같다. 일단 다른 분들도 좀 이야기를 하는 걸로 해서.

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

기획단의 제안을 받고 반가웠다. 임신출산결정권을위한네트워크(이하 임출넷) 활동을 해왔는데, 사안이 벌어지면 대응을 했고 그렇게 논의를 하다보니까 담론이나 의제화로 만들어내기 어려웠던 상황이었다. 그런 상황에서 법 제도 중심으로 해왔다.

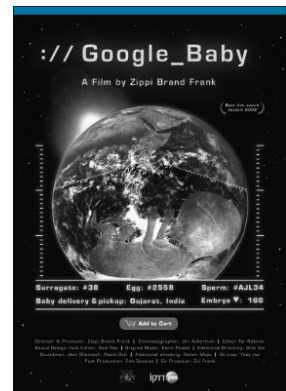
한국사회에서 한국지형에 맞게 담론이 제대로 만들어지지 않은 상태에서, 헌법 재판소에서 법과 제도적인 대응으로 부딪힐 때는 해외의 논의를 가지고 와서 진행했는데, 여성의 결정권과 생명권의 구도로 밖에 가지고 오지 못하는 상황의 답답함이 있었다. 임출넷 활동하면서 후반부에 흐지부지 할 때는 세미나도 하고 했는데, 지금 잘 진행이 안 되는 상황이다. 멈춰있는 상황이기엔 기획단에서 논의하자고 했을 때 반가웠다.



출처 한국여성연대

지금까지는 낙태죄를 어떻게 할 것인지, 죄에 관련된 사유를 어떻게 할 것이냐라고 이야기 했는데, 이제는 그 자체가 의미하는 것이 무엇인지, 그 사건을 왜 동떨어진 사건으로 보는지 고민이 필요하다. 그제 오늘 장애/여성 재생산권으로 이야기하는데, 장애에 대한 개념이나 재생산의 개념 모두가 개인적인 것에서 사회적인 것으로 이동할 필요가 있다. 재생산이라는 말을 통해서 인식하지 못하게 되는 지점이 있다. 사회가 재생산 이름을 붙이지만 여성들이 하는 것은 사회적인 생산으로써 요구를 받고있는 것이다. 나영정님의 발제문에서 인큐베이터로 다뤄지는 여성의 몸에 대해서 이야기 했는데, 그렇게 다뤄진다는 얘기는 여성의 몸 자체가 사회적으로 필요로 하는 몸, 생산품, 생산자 까지 가면 다 행이겠지만 (웃음), 도구로써 다뤄지고 있는 거고, 좋은 노동력 상품을 만들도록 다뤄지고 있는데, 그런 맥락에서 생산으로써 하는 역할은 왜 드러내지 않고, 왜 어떤 역할들이 요구되고 구획되는지 얘기가 안 되어서 그 부분에 대해서 관점을 전환해서 이야기 해야 한다.

장애 역시도 장애가 개인의 손상차원이 아니라, 어떤 것을 장애로 인식하는지 그건 분명히 사회적인 맥락에서 이루어지는 것이다. 사회적 맥락을 제거한 상태에서 목록을 가지고 이렇게 이야기 하게 되는데, 그것에 대한 산전검사와 낙태가 다 그 기준에서 이루어지는 것이다. 그 두 가지 모두를 사회적으로 구성하는 것이 필요하다. 그런 점에서 재생산 역시 재생산 권리가 아니라 재생산 정의, 재생산 정의라고 한다고 해도 재생산이라는 말 자체가 잘 안 와닿고 이것을 어떻게 대치할 수 있을 것인지 고민이 된다.



출처 영화 '구글베이비'

그래서 나영정님이 발제할 때 이야기 했던 논의에서 고민이 드는 것은 기획단에서도 사회경제적 사유를 “나이가 어리거나, 장애가 있거나 하면 사회적인 이유로 인해서 임신 지속이 어려워 임신중지를 할 수 있는 것”에 관한 것으로 생각해왔다.

임신출산자체를 하나의 사건으로 보지 않고 사회적으로 보면, 우리에게 사유가 필요한 것이 아니라 우리에게 필요한 것은 사회적 역할을 어떻게 할 것인지에 대한 논의로 해가면 좋을 것 같다.

모자보건법상에서 구획되는 여성들은 조항 1,2번 사항 경우에 속하며, 취약한 존재로서의 여성으로 된다. 한편으로는 죄인으로, 한편으로는 취약한 존재로 주체가 되기 어려운 여성들의 상황이 법 제도 논의에서 적극적으로 논의될 필요가 있다. 취약한 존재라는 것은 정책 대상으로 고려되는 여성들을 포함해서 그 두 가지 이중적인 위치이다.

발제와 토론을 들으면서 박주영샘이 이야기한 설문조사를 보면 배우자 동의의 반대 비율이 높은데, 이게 무엇을 의미하는지 의심이 든다. 회피하고 싶은 것은 아닐까? 대부분 그 사실 알면 모른척하는데 그 남성들도 상황회피하고 싶은 것은 아닐까?

장애여성들은 임신하게 되면 경우 훈계를 듣는다고 하는데, 이것은 장애여성만이 아니라 나이가 어린 여성들도 그런 훈계를 받는다. 발제에서도 이야기했던 것처럼 여성의 임신이 동일하게 다뤄지지 않고, 어떤 여성이 사회적 노동력을 생산할 자격이 있고, 어떤 게 좋은 생산인지 그런 부분이 고민이 된다.

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

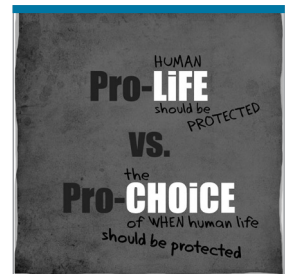
사실 많이 이야기가 분명해 진 것이 저는 정말 동의하는 것 중에 하나가, 사건이 먼저 일어나고 대응형식으로 가다보니 사실 굉장히 법적으로 이걸 어떻게 할지 쫓아가게 된다. 사회경제적 사유와 우생학적 사유를 보면 사회경제적 사유가 우생학적 사유가 더 낫다는 것이다. 우생학적 사유는 국가에서 판단하는 것이고, 사회경제적 사유는 이쪽에서 이유가 있다라고 하는 거니까 시점이 달라지는 것이다. 똑같다고 이야기할 수 없지만, **그러나 사회경제적 사유에 맞는 이유를 만들어야 하고, 왜 내가 낙태 피해자라고, 내가 취약해서 아이를 낳을 수 없다고 계속 이야기 한다면 재생산 관련에서 주체가 형성되기가 어렵다.** 그런 이야기를 해주신 것 같다.

플로어1

낙태 허용이 목표가 되니까, 의사회 쪽에서는 프로라이프 말고 그러한 움직임이 없는지. 의사입장에서라도 낙태 시에 되게 자기가 죄를 짓고 있다는 의식을 하면서 하는데, 법적으로 허용되는 것도 아니고, 음성적으로 이루어지는데 반대 쪽(프로라이프와 다른 방향)으로 하는 의사는 없는지. 의료계에서 낙태허용으로 가는 것은 없는지. 이용할 수 있는 것이 있는지?

건강과 대안 연구위원 | 박주영

움직임은 없는 것 같다. 2007년인가 의사들 전수조사 한 적이 있는데, 의견서를 가지고. 한국에서 대부분의 산부인과 의사들이 낙태는 여자들이 원하면 해야 한다는 입장을 표시한 결과가 있긴 했다. 의심하신 대로 고객이 찾아와서 요청하면 하기는 하는데, 그러나 책임은 없다. 한국에서는 의사들의 그런 리버럴한 근거로 보지만. 그걸 위해서 프로라이프의사회와 반대의 입장 모임은 기대하기 어렵다. 그런 면에서 비범죄화가 중요하다. 그런 면에서는 의사들은 합법주의자들이다. 우리에게 윤리적인 판단을 하라 그러지 말고 규정을 해와라 라는 것인데 실제로 법이 개정되길 바라는 의견이 많을 것 이다. 사실 바람이 바뀌면 의사들은 조직할 수 있을 듯.



출처 quotego.biz

플로어1

그런 조직이 더 바람을 일으키지 않을까?



출처 babbles

건강과 대안 연구위원 | 박주영

외국에서는 그런 것을 프로초이스로 외국에서는 이야기하기도 한다. 한국은 아예 잘 드러내지 못하기도 한다. 오히려 의사들이 죄책감을 가진다는 맥락을 프로라이프에서 많이 한다. 금지해야하는 명목으로. 왜 의사들이 죄책감을 가지면서 낙태를 해야 하는지.

한국성폭력상담소 소장 | 이미경

지역차도 있을 것 같다. 지역 의사가 낙태를 하면 돈을 많이 벌어서 매일 한전 이상씩 하고 있다고. 이것은 프로라이프의사에게 바로 제소가 된다. 프로라이프 의사들은 얼마든지 법적 비호가 있지만, 프로초이스 입장에서는 아무리 그런 철학이 있다고 하더라도 나설 수 없고, 나서면 일단 범법자가 되는 것이고. 우리와 연대한 의사들은 조용히 그러나 확실하게 수술을 해주시는 입장이다.

건강과 대안 연구위원 | 박주영

해외의 사례와 다르게 의사집단 성격자체가 보수적인 성격들, 흔히 말하는 지배층의 속성이 있어서 개개인별로 들어가면 프로초이스에 지지하는 의사가 있지만 전체로 보면 의사속성 상 어려울 것 같다. 오히려 바람이야기를 하셨는데, 정치적인 분위기를 타면서 그런 것이 외부적으로 드러날 수 있게 하는 게 필요하다. 그러나 지금 여성혐오 분위기가 있어서 지금 이야기하기는 어렵지 않을까.

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

낙태할 수 있는 권리가 피해자하고 연결이 되는 것은 반대이다. 당장의 이상담 받은 사안을 낙태로 가기 위해서는 피해자 담론은 구상 가능하지만, 피해자로 가는 순간 왜 피해자가 되어야지만 낙태를 할 수 있는 상황 자체가. 전반적으로 여자가 낙태를 할 수 밖에 없는 상황이... 임신도 따져보면 칭찬받는 임신도 별로 없고, 잘 낳다는 아이도 없는데... 한국사회에서 민우회 하고 조사를 할 때, 느낀 것은 여성이 성관계를 한다는 것 자체가 혐오가 있다. 나이가 어려도, 기혼여성이 애를 낳고 또 우발적으로 성관계를 해서 애를 가진 것에 대해서도 혐오를 하고 여성이 성적 주체가 되는 것에 대한 혐오가 있다. 이게 전반적인 권리로 싸워야겠다는 생각을 하게 된다.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

이 부분에 대한 논의가 없이는 법 개정을 아무리 해도 안 될 것 같다. 너무 넓은 이야기이긴 한데, 성관계 얘기부터 해야하는데, 재생산권리라는 용어로 돌아오면 그럼에도 불구하고 연속적인 과정을 이야기 해야할텐데. 어떤 순간을 피해자라고 지목해서 이야기 하지 않으려면 그런데 이러한 과정을 포착하기 위한 단어가 무엇일까. 사실 우리가 이제 성관계, 임신, 피임 출산, 양육 이런 연속성에 대해서도 이야기를 하지만 사실 성관계 하지 않고 생명기술 통해서 임신출산하기도 하고, 임신과 관련되지 않는 피임을 하는 사람들도 있고 그러나 그 사람들도 양육과 관련되어서 할 수 있다.

예를 들어 성소수자가 입양을 한다거나. 재생산권리가 피임이나 임신이냐로 한정되는 것에 도전하는 것 자체도, 정상화된 모델에 도전하기 위해서 필요한데 이런 연속적이면서도 분절적인 주체를 계속 우리가 놓치지 않을 수 있는 정치와 단어가 무엇인지.



플로어2

얼마전에 절에 가서 한 낙태 천도절을 갔는데 너무 놀랐다. 원래는 백 명 넘게 오고, 천도제가 일본에 있던 게 들어왔는데 그게 몇몇의 절이 전문화하면서 서울 근교에도 있고 서울 안에도 많고, 지방에도 많은데, 갔는데 맘이 너무 복잡해서. 왜 여성들의 말하기가 여기서 이뤄지고 있는지, 페미니스트의 말하기 장으로 오지 않고 왜 절에서 하는지.



출처 영화자, '이제 댄스타임'

밥도 같이 먹는데, 서로 어디서 왔는지 이야기하는데 아침차를 타고 오고, 말하기 욕구가 가득한데, 왜 페미니스트들의 장이 말하고자 하는 것을 어떻게 끌어안을 수 있을까. 제이 활동가님께서 말씀하셨듯이 여아감별 낙태에서 여성이 자신도 낙태될 수 있다고 하는 분노가 있는데, 어떤 사람들은 자신도 낙태될 수 있다는 태아에 감정이입하기도 하고, <자, 이제 댄스타임> 보면, 왜 감정이입의 정치라고 할 때 보통의 태아의 이입하느냐 낙태할 수밖에 없는 여성에게 이입하느냐에 싸움인데, 생명론자가 잘하는게 그런 게 우리 모두가 생명이고 생명이 중요하고 이런 식으로, 이분들이 실제적으로 베이비박스를 하기도 하고 정말 키우기도 하고, 그 분들의 이런 인권활동에 대해서 여성주의가 어떻게? 정말 장애인들하고 다 키운다.

더 확신이 드는 게 프로초이스의 경우 한국의 상황에 안 맞는다. 국가대 여성이라고 할 때는 여성은 출산도구였고, 인구를 줄이려고 하면 낙태시키고, 불임수술을 다 시킨다던지 그런 식의 국가의 개입이 많았고, 프로초이스를 외칠 수 있는 것은 오히려 소수의 의료보험을 가진 여성들이기에 라이프 대 초이스 구도에 미국의 인디언, 소수자여성들은 보험의 혜택이 없고 초이스가 없는데. 그래서 그게 되게 한국 상황에 안 맞는데. 그 분들은 자신이 라이프라고 하면서. 이쪽을 프로초이스라고 몰면서 도덕적 우위를 점하면서 국가에 뭔가 하고 베이비박스를 하고, 여기서 여성주의 정치가 어떻게. 많은 사람들이 여성의 입장에 공감하기 위해 어떻게 할 것인가. 우리가 어떻게 할 수 있고, 아마도 프레임 자체를 가지고 싸워야할 것 같다. 무료급식 할 때도 이름을 뭐라고 하느냐 자체를 잘 해서 성공한거니까.

운동의 언어를 어떻게 사람들의 감정이입을 하면서 잘 할 수 있을지 고민이 된다.

플로어1

산부인과 의사인데, 지금은 쉬고 있다. 일단은 개인 산부인과들은 수술을 안 하면 유지가 안 되는 상황이라 다들 수술을 한다. 오히려 프로라이프 이후에 더 돈을 많이 번다. 그래서 역으로 이용할 수 없을지 생각하게 된다. 떠오르지 않는다. 워낙에 의사사회가 보수적이니까 현실적으로 돈을 벌어야 하니까 보험이나, 방법론적인 걸로 해서 의사와 일시적으로 손잡는 식으로 이끌어내는게 있을 수 있지 않을까. 개인의 힘으로는 안되지만 조금 더 조직으로는 가능하니까 조직적으로는 가능하지 않을까.



건강과 대안 연구위원 | 박주영

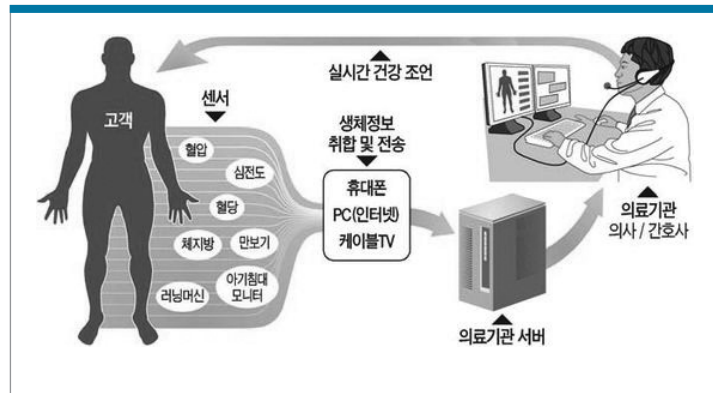
의사들의 지지를 얻기 위해서는 보험처리를 하는 게 가장 효과적이다. 급여에 포함시키는 것이 가장 협력할 수 있는 계기가 된다. 보험이 되려면 합법화가 되어야 한다.

저도 고민이 많이 드는 게 의료 체계 내에서의 의료 서비스 제공 과정에 대해서, 산부인과가 어떻게 여성친화적인 서비스를 할 것인가? 마찬가지로 사실은 의사집단이 소수자(성소수자, 장애인 등) 보통여성이라고 불리지 않는 여성들에 대해서 의사들이 갖고 있는 편견이 있을 수 있다.

그런데 소수자적인 관점을 이야기할 때 의사의 인성에 대한 교육이 대안으로 제시되는데, 너무 쉽게 이야기 할 수 있는 대안이다. 의사집단은 그런 얘기를 싫어한다. 의사집단에 대한 교육이나 재교육 싫어한다. 환자보기도 바쁘고, 돈도 벌어야 하고, 수입도 내야 하고 병원도 운영해야 하고, 의료체계에서 젠더

적 인권적인 환경을 실현시킬 수 있을 것인가. 의학 교육 내에서 한번 마련해야 하지 않나 라는 의견이 있다. 그래서 일부 대학은 카톨릭 의대에서는 실습이나 인권적인 교육 시행이 되기도 하지만 전반적으로 이 문제를 이끌어 나갈 것인가 생각해보면, 정치의 문제로 가져갈 수 밖에 없다. 계속해서 의제화와 담론화. 현실적인 상황에 정치적으로 시너지를 내면서 가야한다.

한 가지 더 말씀드리고 싶은 게, 사실은 건강관리라는 게 어떤 한계가 없다. 끊임없이 욕구가 있는 것, 그러다 보니까 건강 상품, 서비스가 과학 기술과 연관이 되어서 가는 것이고, 삶의 질도 상대적 박탈감이 생길 수밖에 없는 그런 거라서. 건강이라는 욕구를 생각해보면 장애나 손상의 경계를 무엇으로 설정할 것인지.



출처 미래창조과학부

산전검사를 말하면서도 우려스러운 것은 사람들은 끊임없이 더 건강한, 더 우수한, 문제가 달한 그런 상태를 원하고 그런 생산을 원하고, 그런 출산을 원하고 이러한 과정, 건강이라는 것에 대해서 어떻게 대안적으로 개념화할 수 있을 것인가 고민이 든다. 그런 측면에서 효율성 원리가 아니라 보편적, 인권적인 개념의 건강이라는 것을 보건의료운동진영 내부에서도 할 수 있을지 고민된다. 재생산권이라는 것 자체도 확산이 될 필요가 있지 않나.

사실 우리가 재생산권이라는 말 자체를 잘 쓰지도 않고, 재생산이라는 개념에 대해서 제한적으로 생각하는 것 같다. 생산 활동 자체에 대한 것이 재생산인데, 재생산이라는 것 자체가 뭔가 산출하고 성과를 만들어내는. 재생산이라는 것 자체가 제한적으로 너무 협소하게 인식이 되고 있어서 재생산권리자체를 확장하면서 이야기할 필요가 있지 않나.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

94년도 카이로에서 재생산에서 정의할 때 이미 단순한 질병이나 기형이 없는, 완전 사회적, 건강적 안녕상태라고 할 때, 삶의 질이 바뀌어야 한다고 이야기한다. 그런 건강이 긴장을 주는 것이 있다. 물론 빈곤이 해결되어야 건강이 되기 때문에 단순히 아프지 않는 게 아니라 삶의 질을 개선하자고 하는 게 의미가 있는데, 그렇지만 진영적으로 보면 장애인 권리에 부딪히는 긴장이 있다.

이것도 인권이고 이것도 인권인 게 아니라 통합적으로 논의 해야하는 것이 필요하고, 무엇이 인권인지 젠더적 관점, 빈곤의 관점 등 통합적으로 이야기를 해야 한다. 류민희 변호사님이 공유를 해주신 내용이 있는데 본인요청의 경우 주수에 대한 제한을 두는데 사실 본인 요청을 개인이 윤리적 주체적 존재라는 것을 인지해야 의미 있는데, 그 안에는 다양한 이유가 있을 것이다.

국가가 규정할 수밖에 없을 텐데 그게 상대화할 수 있는게 본인요청, 본인요청이 12주까지라면 24주까지는 국가적 이유로, 12주와 24주 사이의 정치적 관계들이 있다. 여성은 요청은 12주인데, 국가의 24주이다. 여기에 국가의 목소리가 무엇을 의미하는지를 물어야 할 것이다. 그것이 여전히 긴장이 있는 것이고, 동일하게 가야하지 않는지. 장애아에 대한 부담이 있을 수 있고, 그것을 인정하면서 특별히 누군가를 배제하거나 장애인감별 낙태를 허용하지 않도록 하는 것은 무엇일까.

본격적으로 고민을 시작하는 단계인 것 같고, 9월에 장애계 만날 때 무슨 이야기할지 계속 고민이 된다. 국가적인 통제로부터 받았던 경험들은 나누고 공동으로 나눌 수 있어야 한다. 기획단 이야기할 때 사회적 경제적 사유는 우리 언어가 아니고 이야기 했다. 사유라고 이야기하면 증명해야하는 것으로 되고, 국가가 그래 인정해준다고 할 때 사유가 비혼, 청소년 상태밖에 없다.

계급적 조건이 사회경제적 사유라는 것은 국가의 입장과 우리의 입장은 다르다. 국가는 복지부담의 차원이다. 그래서 우리가 이야기 하는게 사회경제적 사유라는 것에 들어가기 어려울 수도 있다. 따라서 ‘사회경제적 사유’가 이날 ‘여성의 요청’이라는 것을 어떻게 의미있는 것으로 만들것인지에 대해서 고민해봤으면 좋겠다.

여성을 어떻게 윤리적 주체로 인정할지, 그리고 성관계 문제 얘기를 해야하지 않을까?

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

이미경 소장님이 누가, 언제, 어떻게 이야기를 했는데, 현재 있는 법의 조항들을 가지고 한계에 부딪히고, 여성들의 이야기를 끌어내는 것에 있어서도 비범죄화 합법화 이야기를 하지 않으면 함정에 빠지는 것 같다. 임출넷 에서도 적극적으로 못한 것 같다. 그러면서 적극적으로 만들어가야 하지 않나.

2011년에 임출넷이 캠페인했는데 수녀님 2분이 와서 어쨌든 나오면 키워줄테니까 다 나오라고(웃음), 사회경제적 사유가 아니라 사회가 어떤 역할을 할지 그런 것이 필요하다. 그 역할조차도 고민이 안하고 수녀님, 사회복지재단이 다 하는 것이다. 그런 식의 대안밖에 논의가 안 되는 것도 짚어야 한다. 사실 선택권 구도에 대해서 비판을 하지만 선택권조차도 제대로 이야기 된 적이 있나 싶기도 하고 그냥 여자가 결정하면 되는 문제가 아니라, 선택권이 어떤 의미인지, 여자에게 선택권을 미룬 상태에서 사회가 무엇을 안 하는지.

계속해서 선택권 구도를 벗어나야한다고 생각하니까. 오늘 이야기를 나누면서 선택권에 대한 이야기도 정의할 필요가 있다. 국가는 낳기만을 이야기하고, 낳고 싶은 여성들에게도 누구에게는 낳고 싶은 자격을 주고, 양육비를 얼마를 주고 그런 식의 이야기만 되는데, 어떤 사회적 역할을 해야하는지 선택권에 대한 논의도 해야하고 지금은 전문적으로 합법화 이야기를 해야하고 장애여성과 규범들도 같이 이야기 되어야 할 것 같다. 저는 공황장애가 있었는데, 계속해서 될 때 장애가 되는데, 공황장애라고 불리는 맥락에 대해서도 고민이 된다. 사회적 인 기능을 하지 못하는 상태일 때 장애라는 문제가 붙는다. 그래야지 진단이 나온다. 개별적으로 다양한 불편함이나 완벽한 건강상태를 가지고 있는 사람이 없는데 그것 자체가 구획이 된다. 태아, 아이를 낳을 때도 자격이 부여되는 선택권, 사회적 맥락을 이야기 할 때 같이 이야기 되어야 하지 않을까.

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

한 가지는 이야기를 하고 싶다. 장애여성, 성폭력피해여성으로 좁아지는 것을 넘어서, 이제까지 주로 낳을 권리로 중심으로 이야기되었다면 재생산권은 양육이나 생산을 넘는 훨씬 더 넓은 권리여야 한다고 이야기 했다. 장애여성이 실제로 사회적으로나 장애로 인한 불편함을 가지는 정도에는 더 복잡하긴 한 것 같다. 의료기술에 대해서도 문제적인게 있지만 필요하기도 하고, 의료에 대해서 더 많이 원하기도 하고, 낳지 말라는데 낳고 싶기도 하고, 낳지 않아야 할 권리

남성의 위치를 어떻게 놓을 것인지 고민이 된다. 배우자 동의항목을 이야기 하기도 했다. 여성의 권리 측면에서 보장이 필요한 부분과 남성에 대한 이야기도 같이 해야할 것 같다. 올해의 작업이 있어야 내년의 피임약 재분류 논의 나올 때 뭘 해야할지 알 수 있지 않을까?

건강과 대안 연구위원 | 박주영

그나마 의료계 쪽하고 뭔가를 할 수 있을까 고민했는데 여성의 성관계만이 아니라 여성의 사회적 분위기를 의사들이 같이 나서서 방어를 해주는 그런 분위기를 구축하면, 의료계내부에서의 소리 없이 지지하는 사람이 있다면, 의료계 대상으로 하는 담론작업의 필요성이 있다고 생각된다.

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

타리님이 발제한 것 중에서 중요한 것이, 성적 실천에 대한 이야기를 같이 가야 한다고 생각하는데 똑같이 적용될 수는 없지만 LGBT들이 페미니스트들이 연대하면서 성적권리를 만들어내는 과정을 보는데, 똑같은 맥락에서 닿지는 않지만 이처럼 어떤 것들의 규범 실천이 규정되는지, 계속 무엇을 규제 하고 있는지에 대한 같이 논의하는 장을 마련하면 좋겠다. 저는 레즈비언에 대해서 낙태에 대한 이야기를 할 때, 고민이 된다. 장애여성의 재생산권에 대한 논의가 계기가 되었지만 피임약논의에서도 장애여성이 잘 드러나지 않는데 같이 하는 자리를 마련해야한다.



한국방송통신대학교 교수 | 백영경

사실 이제 여성의 낙태할 수 있는 권리, 피임약이던 무엇을 이야기하던 종교계와 만나는 것인데, 아마 지금 오늘 이 자리가 새롭다고 느끼는 것은 어디에 대한 대응이 아니라, 여성운동이 낙태에 대해서 이야기하는 것을 주제로 이런 역사로 거쳐왔는데, 이제는 그런 것과 상관없이 이런 이야기 해야 한다는 지점에서 전환기를 맞았구나 라는 생각이 든다.

그런 과정에서 상황이 나빠진 것은 종교계인 것 같다. 이건 무슨 이야기를 하던간에 더 부딪히게 될 사안이다. 규범적인 성적실천, 누가 아이를 낳을 수 있는가, 사회적으로 인정받는 어떤 몸, 더 나빠진 의료의 전면적인 상품화를 같이 고민하면 좋을 것 같다. 그 사이에 우리의 역량과 의지는 많이 무르익었으니까. (웃음)

2, 3차 연속포럼

장애여성 자조모임 및 장애여성, 자립생활센터 활동가 포럼

2차 장애여성자조모임 연속포럼

일시	2015년 8월 6일 오후 1시
장소	대구장애인지역공동체
발제자	나영정 (장애여성공감 정책연구원) 진경 (전 장애여성공감 연구정책팀)
인터뷰진행자	백영경 (한국방송통신대학교) 이유림 (건강과 대안 연구원) 이진희 (장애여성공감 사무국장) 케이리오 (장애여성공감 조직교육팀) 박서연 (장애여성공감 연구정책팀)
협력단체	대구사람장애인자립생활센터, 대구장애인지역공동체

3차 장애여성활동가, 자립생활센터 활동가

일시	2015년 9월 7일 오후 2시
장소	유달장애인자립생활센터
발제자	나영정 (장애여성공감 정책연구원)
인터뷰진행자	안팍 (지구지역행동네트워크) 배복주 (장애여성공감 대표) 케이리오 (장애여성공감 조직교육팀) 박서연 (장애여성공감 연구정책팀)
협력단체	유달장애인자립생활센터



1. 제언배경

연속포럼을 통해서 현재 장애/여성에게 당면한 재생산권의 요구가 무엇인지, 사회경제적 사유로 요청되는 핵심적인 의제가 무엇인지를 점검하고, 그간 우생학적 이유, 빈곤, 장애에 대한 차별, 성적 규범의 위계 등으로 인해 재생산권에서 배제되어온 장애여성의 경험을 통해서 재생산권 자체에 대해서 새롭게 고민해볼 수 있는 지점이 무엇인지 함께 나누고 싶습니다. 임신, 출산, 양육만이 아닌 산부인과 병원 이용경험, 피임, 임신중지, 성교육 등 장애여성의 재생산 경험을 폭넓게 바라보고자 합니다.

공감의 간단한 발제 이후 장애여성들의 재생산 경험을 나눌 수 있도록 포커스 그룹 인터뷰를 진행하고자 합니다. (포커스 그룹 인터뷰는 특정한 주제에 대해서 여러명이 자유롭게 대화하고 토론하는 방식으로 이루어지는 인터뷰를 말합니다.)

2. 진행방법

여성단체, 법률 단체, 연구단체 등과 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단을 결성하여 기획단 회의를 진행하였습니다. 그 후 7월 1일 <장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 연속포럼 1차: 여성운동계>를 진행하였습니다. 계속 진행될 기획단 회의와 연속포럼을 통하여 재생산권의 의미에 대한 되짚어보고, 여성들간의 차이(빈곤, 장애, 나이 등)의 결을 드러내고자 합니다.

참여인원 | 장애여성 각 차수 마다 12~13명 내외

진행방법 | 재생산권 관련 워크샵 후 포커스 그룹 인터뷰 진행

	8월 6일 / 9월 7일	주요내용
1부	장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단 발제 및 전체토론	한국사회의 재생산권 의제와 운동에 관한 지형과 쟁점 그리기
2부	장애여성 집단 인터뷰	임신, 출산, 임신중지, 피임, 성관계, 연애, 성교육 등 폭넓은 재생산과정에 대한 경험나누기

발제1

나영정

장애여성공감 정책연구원

반갑다. 서울에서 일곱 명이 왔다.(웃음) 서울이나 여기나 덥다. 자리 만들어주셔서 너무 감사드린다. 이런 광경이 펼쳐질지는 잘 몰랐다. 장애여성공감에서 활동하는데 다른 단체에 와서 많은 분들 만나니까 새로운 기분이 든다. **줍게 말해서 임신 출산 경험, 넓게 말하면 성과 관련된 전반적인 부분을 포함하는 것을 재생산권리라고 한다.** 장애여성공감에서 작년에 장애여성이 경험하는 고민을 진전시켜보려고 했다. 그래서 올해 들어서 고민 같이 할 수 있는 분들과 기획단을 형성했다. 장애여성공감 뿐만 아니라 기획단 활동가 분들과 함께 왔다. 간단하게 소개를 하고 무엇을 하려고 하는지, 왜 왔는지 이야기 하려고 한다. 이 자리는 2시 반 정도까지 진행하고 쉬었다가 장애여성들과 그룹으로 인터뷰 겸 토론을 진행하려고 한다. 오늘 굉장히 1시부터 6시까지 힘든 일정일 것 같다.(웃음)

사업관련 취지를 설명하고 재생산권리와 관련하여 장애인 운동계에서의 사건과, 여성운동과 여성단체의 활동을 소개하고 그것을 바탕으로 해서 장애여성공감과 기획단 활동을 설명하려고 한다. 재생산권리라는 말이 낯선분이 계신지 궁금하다. 자주 우리가 쓰는 말이 아니긴 하다. 어떤 활동이 생산이고 재생산인지 나누기도 하고, 보통 노동력을 재생산한다고 이야기 한다. 그리고 인류의 대를 재생산한다는 표현도 자주 사용한다.

애를 낳고 기르고 재생산활동이라고 이야기 하는데, 그것을 권리로 이야기하기 시작했다. 왜냐면 사실 재생산이라는게 임신, 출산, 양육의 하나의 사건과 사건이라고 사람들이 통상적으로 생각한다. 가정이라는 것은 이런 역할을 해야 하니까 사회에 존재하고, 그 역할을 못하면문제라고 하고, 뭔가 비난을 받는다. 그렇다면 돈이 없어서 못하는지, 장애 때문에 그런 것인지 이야기가 필요하다.

재생산권리에 대해서 권리가 아니라 의무로 국가가 요구하는 것은 맞지 않다. 임신과 출산하는 여성들의 문제이기도 하고, 내가 원할 때 성관계를 맺고, 임신 과정을 갖고 터울, 언제 자녀를 낳을 것인지, 자녀를 낳았을 때 의사와 상관없이 이런 식의 잘못된 개입을 받지 않기 위해서, 권리의 문제로 다루기 시작하였다. 이런 과정에서 인권 권리 침해가 있었다. 이런 권리를 이야기 하려면 임신 전 과정도 생각해야한다.

우리가 성령으로 잉태하는건 아니니까(웃음) 사건이 있다. 성관계가 있고. 어떤 사람은 임신의 성관계를 하려면 부부관계에서만 해야한다고 생각할 수 있다. 그러나 그런 관계 아니고도 일어나고 있고, 결혼제도와 임신이 같은 말은 아니라는 것의 인식이 필요하다.

혼인 상태가 아닌 성관계, 임신으로 인해서 비난을 하기도 하고, 여성에게 그런 책임이, 혼외관계에서 임신이 있을 때 오로지 여성이 책임지게 하는 분위기들이 있기 때문에 더욱더 따로 생각해 봐야 한다.

그리고 성관계 한다고 다 임신하는게 아니다. 임신을 안 할 생각이라면 피임을 하기도 하고, 임신하려고 해도 잘 안 되기도 하고, 임신하면 당연히 출산하는 것으로 생각하지만 또 그런 것은 아니다. 유산이나 중절수술을 하기도 한다. 누가 강요해서 그런 일이 벌어지기도 한다. 우리는 이것을 임신중지라고 포괄적으로 이야기한다. 출산까지 이어지지 않는 그런 임신들도 존재한다. 출산을 하고 양육하는 것으로 생각하지만 내 의사이든 아니든 입양을 보내기도 하고, 입양은 아니지만 키우기도 하고, 누구랑 같이 키우기도 하고, 이 사이에도 많은 일이 벌어지고 있다. 굉장히 넓은 과정이다. 어떤 사람이 성관계부터 양육까지 30년간 일어나는 일이기도 하다. 이런 과정을 안 하는 사람이 있기도 한다. 그 과정에 대해서 장애여성의 시선으로, 관점으로, 경험으로 이 전반적인 경험을 보려고 한다.

저출산, 고령화등 이런 말 들어보셨는지 궁금하다. 정권에서 대책을 세우는데, 저출산이다, 결혼해서 아이를 낳아라, 출산 장려금 제도도 있다 라며 아이를 낳으라고 한다. 사회적으로 보았을 때 장애여성의 경우에는 이런 성관계, 임신, 출산, 양육에 대해서 기대받는 주체들이 아니었다. 사실 장애여성공감에서도 회원들과 이야기 하면 처음 생리 했을 때부터 여성의 정체성을 구성하기도 하고, 그리고 양육이 힘들다고 하여 포기하라는 말을 듣기도 하고, 이 과정에 대해서 지지받거나 아닌 경우도 있고 혼인상태가 아니라는 이유로, **장애를 가진 여성이라는 이유로 그것들에 대해서 부정, 비난당하기도 한다. 그런 것이 단순히 가족이나 주변사람이 하는 것은 아니다. 그런 권리의 박탈이나 인권침해가 국가나 사회에 있어왔다. 중대한 인권침해 사건이다.**

시설에서 장애인들을 수용하는 게 정책이었는데, 탈시설 운동을 하기도 했다. 시설에서 생활인들에 대한 성폭력 사건도 많이 있었다. 장애여성에게 불임수술을 하거나 임신 중절 수술을 강요한 상황도 있었다. 결국 강제적으로, 마치 내가 동의를 해서 받은 것처럼 보이지만 아닌 경우가 많았다. 그리고 자기 자궁의 문제가 있어서 혹은 강제로 하기도 한다. 동의를 제대로 구하지 않고 벌어지기도 한다. 이런 문제들을 **권리의 관점으로 전반적인 과정을 살펴봐야 한다. 국가나 사회에 인권침해 받은 부분에 대해서 문제제기를 해야 하고, 성차별적인 상황에서 장애여성이 남성과 장애 혹은 비장애인이든 내가 원하는 의사대로 행사할 수 있는지, 피임을 요구할 수 있는지, 임신출산 같이 나눌 수 있는지, 장애남성의 경우 장애를 가졌다는 이유로 부정하거나 비난하는 것을 어떻게 인간의 권리로 이야기할 수 있는지. 이런 전반적이 재생산 권리이다.** 우리가 같이 이해하였으면 좋겠다.

구체적으로 오늘 인터뷰를 통해서 단계 단계마다 연속성의 과정에서 어떤 경험을 했고 어떤 문제의식을 갖는지, 어떤 것이 필요하다고 생각하는지에 대해서 알아보려고 한다. 저희가 문화를 바꾸고 구체적인 가족과의 관계의 변화, 그런 문화를 만들어가는 것이 필요한 것 같다. 재생산권리를 이야기할 때 임신중단에 관련된 권리가 같이 이야기된다.

우리가 어떤 일을 했을 때, 처벌 받는 행위들 있다. 예를 들어 절도죄, 살인죄등의 형법이 있다. 형법에는 낙태에 대한 죄가 있다. 낙태에 관한 죄는 어떤 사람이 임신을 했는데 자기의 결정으로 한 것만 해당된다, 자연적으로 유산이 된 것에 대해서는 처벌하지 않는다. 임신지속이 어렵다고 하면 병원, 조산사에 가서 하든 임신중단을 하는 경우가

있는데, 시술을 받게 되어 그것이 알려지면 그것을 죄로 보고 있다. 의사, 조산사, 부탁한 사람까지 포함하여 죄로 본다.

이것을 자신이 결정했느냐 남이 강요했느냐에 따라서 차이가 있다. 여성운동이나 여성들이 ‘내가 아무리 생각해도, 내가 숙고를 해도 이 임신은 나에게 유지하기가 어렵다, 내 인생에서 이것은 힘든 일이다’라고 그런 식의 결정을 하면 나라가 죄로 처벌을 해야하느냐가 논쟁거리이다. 이것에 대해서 기본적으로 비범죄화라는 단어를 사용하면서 윤리적인 문제는 남아있지만, 죄로 처벌할 일은 아니다라고 이야기 하기도 한다. 태아의 경우 생명과 관련된 예민한 문제이기 때문에 모체 밖인지, 그리고 혹은 시기별로 나누기도 한다. 우리나라는 기본적으로 죄로 보고 있어서, 실제로 여성들이 처벌을 받기도 한다. 낙태죄에 대한 처벌을 예외적으로 하지 않는 경우는 성폭력과 우생학적 사유이다. 그래서 우생학적 사유라는 말은 임신의 당사자, 그 임신에 참여한 남성이 장애나 유전적인 문제가 있다고 판단되는 경우라고 보이며, 구체적으로는 대통령령으로 정하고 있다. 여러 가지 질병 등이 있을 때 그 사람이 임신을 중지한다고 하면 처벌하지 않겠다는 것. 결국은 이것을 장애인인 임신하고 출산하고 부모가 되겠다는 것에 대해서 국가가 바람직하지 않다고 판단하는 조항이기도 하다. 그래서 중요한 문제이다. 그래서 그 사유를 없애야 한다고 주장을 해왔다.

그래서 제 이야기를 정리를 하자면, 이런 상황들을 놓고 보았을 때 재생산 권리에 대한 문제가 여성의 문제만이 아니라 장애인운동안에 중요한 문제로 인식하고 더 토론을 하고, 장애인은 무엇을 원하는지, 권리 침해가 어떻게 있었는지, 많이 이야기 하길 바란다. 이것을 터부시 하거나, 거부하는 역사들에 대해서 장애여성의 경험을 중요하게 공유하는 것이 필요하다. 이 의제에 대해서 여성운동에서 논의를 해내고 장애여성의 특별한 조건들을 이야기할 수 있도록 해야한다. 우리가 이야기하지 않으면 비장애인 중심으로 이루어지고, 장애여성은 취약한 여성, 지원이 필요한 여성으로 보여진다. 임신 출산의 주체로 볼 수 있도록 해야한다. 정부에서 장애여성의 출산 정책이 있긴 하다. 도우미를 파견하거나 그런 정책이 있다. 그렇게 지원정책을 마련하는 것도 중요하지만, 취약하기 때문에 도움을 받아야 한다가 아니라, 동등한 권리가 있기에 이동권 이야기 할 때처럼 보편적인 권리로 이야기 해야한다. 우리에게 특별한 지원이 아니라 장애여성이 겪는 어려움을 보편적으로 해결하는 과정으로 주체성을 가졌으면 한다.

발제 2

진경

전 장애여성공감
연구정책팀 활동가

저는 소개를 드렸었는데 최대한 짧게 하고, 오신 분들 이야기를 조금 듣고 하면 좋을 것 같다. 저희가 작년에 공감에서 진행했는데, 후속작업으로 장애인 운동 쪽과의 간담회 부분이나 교류를 고민할 때 지역적으로 떠오른 게 대구였다. 이렇게 줄린 시간에 한 여름에 함께해서 좋다. 작년에 토론회 했을 때 장애인동계에서 참석을 많이 못 하셔서, 이 쟁점에 대해서 우리가 좀 찾아다니면서 이야기를 해야겠다고 생각하였다.

저는 운동차원에서 이야기를 해보려고 한다. 일단은 장애인운동 그리고 장애여성단체들이 이야기 한 것을 살펴보려고 한다. 시설 안에서 강제불임수술은 문제는 자주 들어보았을 것 같다. 알고 있긴 하지만, 이것이 정말 과거의 일이나, 그리고 과거가 잘 드러났느냐에 대해서는 의문을 가질 필요가 있을 것 같다.

장애인 시설 안에서의 문제가 김홍신 의원의 보고서를 통해서 알려졌는데, 인터넷이 활발하지 않아서 잘 알려지지 않았지만, 강제불임수술이나 그런 것이 이슈가 되긴 했지만, 국가에서 명백한 통계로 잡히지 않았다. 지적장애인 남성 여성 불임수술등, 논란을 일긴 했으나 얹혀진 여러 가지 문제들은 현재까지 못 이어져 왔다. **사실 생활시설에 거주하시는 분들을 대상으로 낙태, 정관수술을 권유하고 보건소가 참여했는가에 대해서는 잘 이야기되지 못하고 충격적인 사건으로 남았다.** 여성운동 안에서는 정책적으로 어떻게 만드는데 대해서 문제의식을 가졌다. 장애인동의 문제의식도 공유할 수 있을 것 같지만 아직 활발하게 교류가 되지는 않았다. 이 시설 안에서 강제불임등을 조사하지 못하고 마무리 된 것이 여파가 아직 있다.

한센인 대상으로 단종수술이 있었는데, 국가에 손해배상을 청구하고 승소판결이 났는데, 장애인을 대상으로 한 불임 수술 등은 국가가 정책적으로 진행했던 부분이 잘 드러나지 않았다. 다른 나라에서는 이런 식으로 장애를 가졌다는 이유로 낙태를 하였을때, 역사적으로 통계가 드러나고 손해배상을 받는다거나 이런 사례가 있었다. 한국은 그런 것 까지 이루어지지는 않았다. 시설의 성폭력 문제가 그러하듯이 강제불임 수술이나 그런 것도 시설 내 인권침해이다, 그러나 장애인의 재생산권리의 침해로는 이루어지지 않는 것 같다. 그냥 원장의 무자비함으로 이야기 되지, 국가의 제도등은 잘 드러나지 않았던 것 같다.

두 번째는 한국에서 모자보건법 관련내용이 장애인동계에서 이슈가 된 적이 있다. 장애인 운동안에서 모자보건법으로 큰 나뭇, 파동이 있던 시기가 있었다. 2007년에 대선을 앞두고 있었고, 전 이명박 대통령이 서울시장을 하던 당시에 언론에서 입장을 물어봤었다. 답하길 낙태는 반대라고 했으나, '불구로 태어나

면 해야한다'고 했었다. 장애인운동계에서 난리가 나고, 선거 관리소 들어가고, '장애인에 대한 비하다, 장애인에 대한 이해가 없다'라고 이야기 했다.

전장연을 비롯해서 장애인단체에서 전 이명박 대통령을 반대하는 맥락에서, 엄청나게 공격을 했다. 결국 그런 뜻이 아니었다고 하긴 했는데, 그 당시의 논의들을 살펴보면 그때 장애인단체 곳곳에서 입장이나 그런 것을 기고하고 성명을 냈었다. **그럴 때 태아의 질병이 있을 때 장애인 낙태라고 이름 붙이는 방식을 어떻게 생각해야하나 고민이 되었다. 모자보건법 14조과 같이 이야기 할 수 있다.** 장애인 운동계내에서 14조 삭제에 대한 강력한 요구가 있었지만, 그러나 다른 투쟁이 많아서 금방 지나갔다.

그때 이야기 된 것이 **모자보건법 기준으로 보면 태아가 기준이 아니라 임신하는 여성이나 배우자를 기준으로 한다.** 엄밀히 하면 이것이 태아에게 장애나 질병이 있을 때 낙태허용은 아니다. 70년대에는 모자보건법이 있었지만, 의료기술이 발달 하지 않았기 때문에 태아에게 산전검사를 할 수 없었고, 지금 산전검사를 하면 그런 선택을 많이 하기도 한다. 장애인 차별하는 것과 태아에게 장애가 있어 낙태하는 것을 비판하는 것은 다르다고 생각한다. 두 개가 많이 섞이는 것이다. 그러면서 사실 낙태 자체를 나라에서 법으로 규제하는 것에 대해서 많이 이야기 하지 못했다. 그런데 사실 이것은 장애인 낙태라고 볼 것인지, 아니면 장애인이 부모가 되는 것을 막는 것이라고 이름 붙일 것인지는 차이가 크다. 어떤 부분에서 장애인 낙태라고 규정하기에는 어렵고, 그랬을 때 생기는 문제가 있지 않다고 생각한다.

흐름이 지나가고, 장애인 차별금지법 제정되고 나서 모자보건법이 장애인 권리협약의 내용과 맞지 않다고 모자보건법 조항을 삭제하자고 이야기 되었다. 장애인 국회의원들이 개정안 발의하였다.

저는 전체적으로 볼 때 장애인운동계에서 내는 입장은 모자보건법 14조에 있는 '특정한 장애나 질병을 가진 사람이 임신하면 낙태 가능하다'라는 조항을 삭제하라는 것이 장애인운동계에서 내는 입장이라고 생각한다. 장애인 운동계에서 그런 얘기를 해왔고, 최근의 임신을 경험한 여성이나 지인이 있으면 알 것이다. 보건복지부에서 출산지원금을 주고, 그러한 정책을 요구하는 것도 있고, 장애여성의 모성권이라는 말은 들어보셨을 것 같다. 모성권과 관련해서 계속하는 이야기 단체들도 있어서 사회적으로 알려지기는 했다. 2010년도 이후에 특히 저출산, 고령화, 아이를 안 낳는 상황에 대한 우려로 출산관련 정책을 쏟아낼 때, 그렇게 장애여성 출산지원금이 마련되었다. 서울도 구별로 시별로 뭐준다는게 있다.

그런 모성 정책들을 만들어가는 흐름이 있고, 장애여성에게 모자보건법 14조가 있어서 장애여성에게 낙태를 강요한다라는게 있었다. **장애여성은 낙태를 강요받기도 하지만 선택하기도 한다. 어떤 면에서는 아이를 낳을 권리, 낳지 않을 권리를 선택할 수 있는 부분이 있다.** 이런 부분에서는 사실 모자보건법만이 아니라 형법등이 여성들에게 영향을 미치는데 장애여성에게는 모자보건법만 영향을 끼치는 것 같은 상황이 벌어지고 있다.

2010년 이후 상황을 정리된 부분을 참고하면 좋을 것 같다. 크게는 재생산권리, 재생산운동에 대한 것이 그렇게 활발하게 논의되지는 못했다. 그런데 다만 한국에서 낙태를 하는 여성이 많은데 그것이 왜 죄인지, 한국에서 불법으로 진행되는 것은 모를 정도로 낙태가 많은데 낙태가 왜 불법인지에 대하여 충격을 받기도 한다. 이것을 바꿔야 하

지 않다.

이런 식으로 고려를 안 한 것은 아니지만 그때의 여성단체들의 입장은 사회경제적 사유가 필요하다는 것으로 드러났다. 사회경제적 사유로 인해서, 내가 임신을 지속할 수 없을 때 선택의 필요성이 보장이 되어야 한다고 한다. 하지만 역시나 낙태 반대운동도 너무나 강력했다. 정부는 모자보건법을 바꾸려고 했다. 낙태죄는 그대로 두되, 현실에 맞춰보기로. 당시의 반대지형이 너무나 강력해서 유전학적 질병목록을 조금 변경하였다. 이전에는 질병 사유목록이 많고, 어떤 병을 유전적으로 진단 할 때 의학적 근거도 없는데, 목록만 많고 문제가 된다는 말이 있었다. 목록을 삭제하기는 했지만 하지만 문구가 남아 있어서, 포괄이 안 된다고 보기는 어렵다. 그런 부분에서는 한번 바꿀 수 있었지만 크게 바뀌지는 않은 상태로 남아있다.

혹시 프로라이프라는 이야기를 들어보신적이 있는지? 프로라이프 의사회는 낙태를 반대하고, 낙태를 하는 병원을 고소하면서 사회적으로 반낙태 운동을 조장하고 열풍을 일으켰던 곳이다. 여성운동은 안 그래도 바빠죽겠는데 반대하려고 하다보니가 힘들었던 기억이 있다. "임신출산결정권확보를위한네트워크"를 구성하고 정부에서 실제로 낙태가 죄라는 것, 이런 방식을 계속적으로 강화하고 그런 방식에 대해서 문제제기를 하였다.

장애여성공감의 경우 정부의 모성지원체계와는 거리를 두고 있었다. 우리는 입장이 정리되면 이야기 하겠다고 이야기 했었다.(웃음) 고민들도 많이 하고 했는데 고민의 결과로 이런 프로젝트를 하고 다른 단체들의 이야기를 듣는 것으로 이어졌다. 사실 되게 복잡한 심정이 있었다. 여성운동에서 계속 이야기 하는 부분과, 장애운동진영에서 이야기 하는 것이 충돌된다고 생각한 것 같고, 뭔가 안 될 것 같은 느낌이 있었다.

그런 부분에서는 많이 주저했었는데, 어쨌든 모성권이라는 말을 사회적으로 사용하는 것은 장애여성들 말고는 많지 않다. 운동적으로 모성권을 이야기하면서 제가 느끼는 것은 모성권을 이야기 하면서 재생산에서 주체가 있는데, 그 안에서 장애남성을 지우는 방식으로 되고, 장애여성의 이야기인 것처럼 되는 측면이 있는 것 같다. 어떤 면에서는 장애여성들에게 '여성이 아니다, 니가 무슨 결혼이나 연애냐'라는 말을 많이해서 모성권을 강조하는 것은 장애여성운동안에서는 의미가 있기도 하다. 하지만 자꾸 혼인한 여성들에게만, 자식이 있는 여성에게 해당되는 것처럼, 사실 앞에도 이야기한 것처럼 성관계 낙태, 피임 등이 꼭 결혼을 하지 않아도 어머니가 아니어도 해당이 되는데, 장애여성에게 해당되는 것처럼, 특히 결혼을 하고 임신, 양육하는 여성에게 해당하는 것처럼. 그러다보니 문제의식이 쏠려있지 않은지.

특히 이런 것들이 장애인에 대해서, 국가가 많이 통제를 하고 있는 재생산 역시 어떻게 통제를 하는가에 대해서 고민이 들었다. 여러 가지 운동진영을 이야기 하기는 시간이 짧지만, 공감에서 이런 이야기를 하려고 하는 이유는 공감도 그렇고 이런 이야기를 시작하면 너무 복잡하니까 나중에 할까 싶기도 했지만 지금이 시기적으로 보았을 때 지금이라고 생각하였다.

모자보건법은 언제든 이슈로 떠오를 수 있는 것이다. 모자보건법을 개정하겠다는 생각을 하면 모자보건법 개정 발의를 가지고 올 수 있다고 생각한다. 그때도 모자보건법만 이야기 할 것 같다. 형법은 그대로 있고, 장애인 단체나 운동적으로 안하더라도.

그리고 사실 낙태를 비롯해서 재생산권리 전반에서 이야기가 많지만 여성운동에서도 프로라이프 이후에 동력이나 운동주체에 대해서 막막하여서 지속적으로 하기 어려운 상태이다. 어떤 태아에게 손상이 있을 때 이것에 대한 논의와 고민들은 장애인운동에도 중요한 문제이다. 다운증후군 아이들이 점점 태어나지 않은 것은 산전검사영향이 있는데, 낙태가 굉장히 사회적으로 공론화되지 않고 드러나지 않을 뿐이다. 출산카페를 들어가면 아이를 지워야 할지 고민이 진행중이고, 그게 수적으로 특정 장애를 가진 인구가 줄어드는 것에 영향을 끼치는 것이고, 미국같은 경우는 다운증후군장애를 가진 부모들이 적극적으로 개입을 한다. 어떤 인구가 줄어든다는 것은 문화가 사라지는 것이기도 하지만, 무엇이 필요하고 어떤 병을 갖게 되는 사회적으로 고민하지 않게 되는 것이기도 하다. 산전검사를 할 때 다운증후군 장애를 가진 부모가 정보제공을 하거나, 그런 아기가 태어날 때는 어떤 지원체계가 마련되어 있는지, 그런 활동을 어떻게 바라볼지는 그것이 가시적으로 드러난다. 한국에서는 인터넷 커뮤니티 안에서 이루어진다. 장애를 가진 삶에 대해서 잘 알지 못한채 진행되기도 한다.

어떤 사람이 장애를 가지고 태어날 때, 병을 가지고 태어날 때, 사회가 어떻게 준비를 할 것인지, 부모의 태도등이 장애인 운동안에서도 굉장히 여러 가지 차원으로 고민해볼 수 있고 목소리를 낼 수 있는 지점인데 이것을 장애인의 인권을 침해하는 것이다, 장애인이 태어나지 말라는 것으로 한마디로 규정하기에는 복잡한 지점이 있고, 어려움이 있다.

그런 이야기를 할 준비를 하려면 어떤 입장을 가져야 할 것 같고, 낙태 허용사유로 투쟁이 있었고, 투쟁을 하면서 장애인운동계와 여성운동계가 논쟁을 했다고 신문에서 봤는데 투쟁을 하면서 여성운동계 입장이 장애인운동계 부딪히는 입장이 드러났다. 조율을 하고 그 투쟁을 같이 하는 경험이 중요하다. 재생산이라던지 낙태라는 것이 다른 지점이 다른 입장이라고 짐작하는 것이 아니라 우리가 어떤 입장인지 이야기를 해야하지 않을까.

2차
전체토론

장애여성공감 정책연구권 | 나영정

함께 이야기를 시작해야 장애인의 삶이 무엇이고 무엇이 필요한지 알 수 있을 것 같다. 그 과정이 하나의 출발로 이 자리가 되었으면 한다. 좀 많지 않은 시간이긴 하지만, 말씀 드린 것에 대해서 궁금한거나 의견이 있으면 나누면 좋을 것 같다.

전국장애인차별철폐연대 공동대표 | 박명애

우리 운동하다 보면 일 터지고 난 뒤에 투쟁을 하는데, 먼저 이런 자리를 마련해서 이야기를 하고 준비하는 게 좋다. 또 그리고 다운증후군 이야기를 하는데, 그 장애인으로 태어나서 꼭 불행한 것도 아닌데, 산전검사로 낙태하는게 많다고 들었다. 복지혜택 받고 잘 되면 낙태를 꼭 고집하지 않을텐데... 발전된 방향을 나가서 사전에 막을 수 있는 방법이 되길 바란다.

장애여성공감 정책연구권 | 나영정

우리가 뭔가를 결정한다고 할 때 어떤 정보를 가지고 결정하는지, 어떤 것들을 고려하는지 자체가 굉장한 자원이다. 잘 모르는 상태에서 결정하는 것은 **사회 주변부의 사람들인 경우가 많다. 자기 삶을 생각할 때 장애를 갖고 사는 게 어떤 것인지 아는 것이, 그것이 바로 윤리적인 결정이 될 것이다**, 그런데 사회 도움이 되는 사람이다 아니다 이렇게 많이 압박을 하는 것 같다. 그래서 문화가

인간의 가치나 기준, 각자가 갖는 윤리가 무엇인지, 각자에게만 맡겨주는 것이 아니라 집단적으로 하는 것이 필요한 과정이지 않을까.

플로어1

조금 어려웠을 것 같다. 재생산권에 대해서도 내 일이 아니면 생각해볼 기회가 없는 것 같다. 내 문제가 아니면, 어떤 정보가 닿치지 않으면 잘 모르게 된다. 저조차도 장애유무를 떠나서 정보를 접하기도 어렵고 상업화 되기도 하더라. 주위에 출산한 언니들도 비싼 검사 이야기 하면서, 산전검사이야기하는데 꼭 받아야 하는지 물어보면 의사가 '탄약 검사해서 산전검사 해서 장애가 있다면 낳을거냐고 묻고 낳는다면 낳는다고 하면 검사를 받지 말라고 한다고 한다. 정확도도 떨어진다고 하던데, 공론화 할 수 있는, 고민을 나눌 수 있는 기회가 많아졌으면 좋겠다. 제가 아는 언니가 임신한 언니가 있는데 낙태를 결정을 했고, 본인은 낙태를 원한다고 하는데, 사실 언니가 장애를 가지고 있는데 그 언니가 자기결정을 한 게 아니라 그 선택지밖에 없었던 것은 아닐지 생각이 든다. 선택지가 별로 없고, 이것은 과연 언니가 결정해서 한 것이라고 볼 수 있는지 그리고 때로는 고민의 기회조차도 없는 경우가 많은데 그런 것들에 대한 이야기 많이 되면 좋을 것 같다.



플로어1

아들을 키우는데 척수장애인데, 결혼해서 임신을 하고 애를 낳을 때 인터넷도 안 발달되고, 저 스스로도 성관계가 가능한지 의문이었다. 저는 중도 장애인

인데, 결혼하고 임신하고 애를 낳는데, 어느 누구한테도 물어볼 데가 없다는 것, 지금은 발달하고 협회도 생기고 해서 아는데, 저는 정말 하나도 모르는 상태에 서 다 했었다. 애를 낳았는데 낳고 나서는 모자병실을 쓸 수 없어서 아이를 낳은지 8일만에 봤다. 자연분만, 재왕절개를 할지 나에게 물어보지 않았고 무조건 다리힘이 없으니까 재왕절개를 해야한다고 했다. 대학병원도 아니어서 입원실도 휠체어 접근이 안 되어서 재왕절개 수술이니까 애를 보러갈 수도 없었다. 첫째 때는 하라는 검사 다했는데 둘째는 내가 원하는 것 만했다. 옛날에는 35세 이후에는 양수검사 하라고 하는데, 저는 안했다. 양수검사를 하면 오히려 애가 더 위험할 수도 있다는 말을 듣고 하지 않았다. 임신하고 출산하는 과정을 알 수 있었으면 한다.

플로어3

아내가 임신한지 2주되었는데 임신했다고 할 때, 다시 생각하라고 사돈의 팔촌까지. 원래는 관심도 없었다. 그리고 자기들에게 똥물 튀는 것도 아닌데 너무 심하게 개입을 한다.

II센터에서 재생산 관련하여 동료상담 해줄 사람이 없다. 전국지역네트워크를 구성해서 당사자들의 고민을 장애여성, 당사자가 상담할 수 있는 그런 네트워크가 필요하다. 아이를 낳게 되면 저도 곧 활동보조를 받을 텐데, 활보가 키우면 누굴 어머니로 인식할 건지 고민이 된다. 아이가 인식의 혼돈이 오지 않을까, 어떻게 중재를 할 수 있을까 고민이 된다.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

장애여성공감도 동료상담문제의식이 있었고, 재생산경험을 나눌 수 있는 사람은 누구인지 질문을 던졌었다. 당사자의 범위에 대해서도 고민이 필요하다고 하고 있고, 저희 회원들도 보면 조금 먼저 임신출산을 경험한 사람들에 물어보는 긴급네트워크가 있더라. 정보가 없고 닥치기 전에는 고민하기 어렵다고 하셨는데 정보를 주지 않는 것, 어렵게 상황을 놔두는 것, 그 자체가 차별이고 인권침해이다. 재생산경험에서 성과 관련된 정보에 접근할 것이 필요하다. 운동적으로 의식적으로 해야 할 부분이기도 하다.

3차 전체토론



플로어1

피피티 보니까 장애아가 있으면 낙태이야기가 나왔는데, 좀 고민이 든다. 키우는 부모마음도 아프고, 세상에 태어나는 애도 힘들고, 임신했을 때 알았다면 낙태 시키는 것도 생각해 볼 수 있을 것 같다.

장애여성공감 대표 | 배복주

만약 태어났을 때 차별받지 않을 수 있는 사회라면 다르게, 그리고 어떻게 생각할 수 있을 것 같은지 궁금하다. 낙태가 아니더라도 국가의 인구통제등에서 가난할 때는 낳지 말라고 했는데, 지금은 많이 낳으라고 하고 이러한 문제들이 항상 개입되는 것 같다.

플로어2

우리가 임신을 했을 때 산전진단을 하는데, 장애감별, 그거를 왜 하는지 잘 이해가 안 간다. 거기에 대해서 어떻게 생각하는지 궁금하다.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

제 의견이라기 보다는 들은 경험을 말씀드리면 산전진단에 기본적인 것도 있고 옵션도 많고, 의사는 결정하라고 하고, 안한다고 하기도 그렇고, 육아정보 돌

아다니는 카페 보면 관련 정보가 있고, 내가 내 아이를 위해서 ‘돈 있을 때 하자’라는 경쟁하는 듯하는 부분도 있는 것 같다. 장애여성이나 비장애여성들이나 의사 말에 따라야 할 것 같고, 자기도 뭔지 잘 모르고 한 경우도 많다고 하더라. 그런데 둘째 낳을 때는 산전진단을 안하기도 하더라.

의료적인 분위기에서 보았을 때 수익이 관련되는 것이어서, 검사를 많이 할수록 수익이 나는 거니까, 나이가 많거나, 장애가 있는 경우에는 위험요소가 있기 때문에 죄책감등으로 인해서 더 하기도 한다. 선택이라고 하기 어려운 것이 의사와 나는 불평등한 관계이고, 자기 결정권대로 못하기도 하고, 더 좋은 아이를 낳기 위해서 더 해주는 것이 아이를 위한 것이라고 생각하기도 하고, 그런 사람을 타겟으로 발전되기도 한다. 그래서 하겠다는 개인을 타겟화해서 비판하기는 어렵고, 돈 벌려고 하는 병원에 대하여 장애인의 시각에서 어떤 문제가 있는지 지적할 필요가 있을 것 같다. 모든 사람에게 하지 말라고 하기는 어렵다고 하더라도 국가와 병원이 미치는 영향에 대해서 이야기 하는 게 필요하다.

장애여성공감 대표 | 배복주

의료권력관계와 사회적으로 보았을 때 장애와 출산에 대한 두려움, 노산, 장애모체를 가진 사람들의 불안함이 장애에 대한 두려움의 문제와 2가지가 교묘하게 잘 접합이 된다. 장애를 가진 모체는 권고에 대해서 무시할 수 없는 상황이 되어서 더 특별히 검사를 한다.

‘엄지공주’ 보셨는지 궁금하다. 유전되는 장애모체는 더 의존할 수 밖에 없는 그런 상황이 많다. 모체가 어머냐에 따라서 나이, 장애, 가난한 모체는 그 두려움이 전가되는 시스템이 있다. 산전 검사를 하더라도 100% 정확한 게 아니고, 가능성만 알려주는 것인데 의사가 우리를 위해서 알려주기 위해서라기보다는 결정은 자기가 하는 것이다. 그것을 자기가 선택할 수 있는 가능성까지 알려주는 것이라면 기술이 발전하는 것 뿐만 아니라 다른 것에 대한 정보도 같이 병행되어야 한다. 그러나 지금은 너무 선택 자체가 너무 불균등하다. 다른 가능성을 생각해보지 못하고, 다른 가능성이 별로 안보이니까 선택지가 한계가 있다는 것이다. 재생산권에는 성행위부터 양육까지 다 들어갈 수 있다. 양육에 있어서의 평등함등 이런 것들이 다 그 의미안에 들어간다. 안전하고 평등한 성관계, 원하는 임신, 원하는 임신중지 판단을 할 수 있는지, 출산한다고 하면 내가 어떻게 안

전한 서비스를 받아야 하는지, 양육에 있어서도 마찬가지인 것 같다. 이러한 것들이 다 포함된다.

플로어3

주변에서 유전이 될까봐 애기 갖는 것을 반대했다. 그래서 첫번째에는 낙태를 했는데, 둘째 때는 애 아빠가 애기를 갖자고 해서, 7개월 때 임신한 것을 공개했다. 처음에는 애기가 유전될 까봐 불편할까봐 걱정했다. 내가 아픈게 유전이 될 까봐, 검사받고 의사선생님이 건강하다고 그랬다.

플로어4

제가 청각장애가 있어서 아기가 나왔을 때 엉덩이 때렸는데 소리가 났는지 아닌지 내가 알 수가 없으니까, 남편한테 청인인지 아닌지 알아봐달라고 했다. 내가 들을 수 없으니까 유전된 건지 잘 몰라서. 아이가 울었다고 해서 다행이었는데 유전 때문에 신경을 썼다.

4차 연속포럼 장애운동계 포럼

4차 여성운동계 연속포럼

- 일시 | 2015년 10월 7일 오후 2시
- 장소 | 장애여성공감
- 발제자 | 나영정 (장애여성공감 정책연구원)
- 토론자 | 김광이 (상상행동 장애와 여성 마실 대표)
조현수 (전국장애인차별철폐연대 정책국장)
김도현 (한국장애학회 정책분과 위원장)
전인옥 (한국시각장애인여성연합회 어울림센터장)



1. 제언배경

재생산권리와 관련해 한국사회의 법제도적 현실과 장애운동과 여성운동계에서 진행해왔던 활동이 무엇인지를 공유하고 검토함으로써 장애여성의 경험과 관점으로 재생산권에 대한 요구를 만들어낼 수 있는 자리를 마련하고자 합니다. 우생학적 이유, 빈곤, 장애에 대한 차별, 성적 규범의 위계 등으로 인해 재생산권에서 배제되어온 장애여성의 경험을 드러냄으로써 국가의 통제를 넘어서 성적 권리와 인권의 관점에서 재생산권을 살펴보고, 불평등과 정의의 문제들이 개입되는 영역으로서 재생산권리를 운동의 의제로 삼아나가는 기회가 되기를 바랍니다.

2. 진행방법

여성단체, 법률 단체, 연구단체 등과 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단을 결성하여 기획단 회의를 진행하였습니다. 그 후 여성운동계 (1차), 장애여성자조모임 (2차), 장애인자립생활센터 (3차)의 토론자들과 연속 포럼을 진행하였습니다. 10월 7일 이루어지는 4차. 장애운동계에서는 장애인운동에서 오랜기간 동안 활동하였던 분들과 이야기 나누고자 합니다.

지정토론 | 상상행동 장애와 여성 마실 김광이 대표
한국시각장애인여성연합회 전인옥 어울림센터장
전국장애인차별철폐연대 조현수 정책국장
한국장애학회 김도현 정책분과위원장

	10월 7일
1부	장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단 발제
2부	지정 및 자유 토론

발제

젠더, 장애 교차적 관점에서 재생산권리를 논의하기

나영정

장애여성공감 정책연구원

0. 들어가며

오늘 마무리되는 연속포럼의 취지는, 그동안 기획단에서 논의된 바탕을 내용으로, 여성운동계와 장애인운동계, 또한 장애여성들과의 대화를 위해서 마련되었음. 국제인권규범과 북경여성대회를 통해서 만들어진 여성의 재생산권리, 한국사회에서 재생산권리가 놓인 조건, 2010년 여성운동계의 낙태금지에 대한 대응활동과 장애인운동의 입장들을 두루 살펴보면서 한국사회에서 재생산권리가 어떻게 제기되어 왔는지를 살피고, 앞으로 어떻게 정상성에 저항하는 여성주의적 의제로 구성해나갈 수 있는가에 대한 고민을 지속해보고자 함.

이 과정에서 장애/여성이라는 우리의 주체적인 위치를 밝히는 것은 장애와 젠더 정치의 교차와 연대가 필요하다는 것을 제기하는 것임. ‘장애’라는 키워드는 장애여성이 처한 조건을 재생산권리의 논의 속에 드러내는 역할을 하기도 하지만, 재생산 과정을 겪는 모든 이들의 몸의 위계와 태아의 건강을 둘러싼 책임과 사회적 담론에 대한 논의를 활성화하는 역할을 할 수 있는 중요한 관점을 제시 하리라 기대함.

4차 포럼을 통해서 장애/여성의 재생산권 이슈를 장애인운동계의 이슈로 논의하고, 어떻게 사회적으로 개입해나갈 수 있는가에 대한 방향을 잡아가는 기회가 되길 기대함.

1. 재생산권리 개념, 법제도 검토

1) 세계인구행동계획(1994, 카이로)

UN에서 여성의 재생산권이 공식적으로 채택된 것은 1994년 카이로에서 열린 UN 인구개발회의이다. 이때 인공유산과 재생산에 관한 보건 및 권리를 둘러싸고 반대 진영 간의 의견대립이 드러났으나 총회에서 세계인구행동계획이 만장일치로 통과.⁷⁾ “재생산권은 모든 부부와 개인의 기본권의 인정에 기초하며 자녀의 수, 출산간격, 임신의 시기를 자유롭게 책임 있게 결정할 수 있으며, 이렇게 할 수 있는 정보와 수단을 가질 수 있어야 하고, 최고 수준의 성적 및 재생산 건강을 성취할 수 있는 권리를 의미 한다”고 규정. 특히 재생산건강의 개념을 사용하여, 재생산건강이 생식 계통, 생식 기능, 생식 과정과 관련하여 단순한 질병이나 선천적인 기형이 없는 상태일 뿐만 아니라, 완전한 육체적, 정신적, 사회적 안녕 상태라고 정의함으로써, 재생산건강권의 중요성을 강조. 1994년의 ICPD는 재생산권을 여성 인권의 시각에서 재조명하기 시작했다는 점에서 중요한 의의

7) 전광희, 카이로 인구개발회의의와 인구행동계획의 의의, 사회과학연구, 충남대학교 사회과학연구소, 제6권, 1995.

를 가짐. ICPD는 여성의 건강, 권리, 평등과 함께 세력화의 중요성을 인식하였는데, 이는 인권의 중요성을 재생산과 성성의 영역으로 재해석하는 데에 박차를 가한 것으로 평가.⁸⁾

2) 북경세계여성대회(1995, 북경)

북경 제4차 여성대회에서 채택된 북경선언과 행동강령은 인권으로서의 재생산권을 강조. 여성의 성적 건강 및 재생산 건강과 관련된 문제들에 대해서 여성이 자율롭고 책임감 있게 결정하고 통제할 권리가 포함되는 것으로 설명하면서 여성의 재생산건강이 단순히 여성의 권리가 아니라 인권으로 여겨져야 한다고 명시. 북경선언과 행동강령에서 여성의 재생산 건강권은 완전한 신체적, 정신적, 사회적 안녕 상태에 도달할 권리이고, 만족스럽고 안전한 성생활을 영위할 권리이며, 재생산 여부, 시기, 빈도 등을 자율적으로 결정할 자유가 포함되어 있을 뿐만 아니라, 여성이 안전하게 임신·출산을 할 수 있고 부부가 건강한 아이를 가질 수 있게 하는 최상의 보건서비스에 접근할 권리임과 동시에, 안전하고, 효과적이고, 입수가 가능하고, 수용할 수 있는 가족계획에 대한 정보 및 서비스에 접근할 권리라고 명시.(이화선)

3) 장애인권리협약(2007, 61차 유엔총회)

당사국이 장애인이 혼인, 가족, 친자관계와 관련하여 장애인에 대한 차별을 제거하는 적절한 방법을 가지고 있을 것을 요구하면서, 타인과의 평등한 기초 위에 다음의 권리를 명확하게 규정. a) 인 연령대의 모든 장애인이 자유와 장래의 배우자의 완전한 동의의 토대위에 혼인하고 가족을 구성할 권리가 인정된다. b) 자율롭고 책임있게 그들의 자녀의 수와 터울을 결정하고 연령에 적절한 정보, 재생산 그리고 가족계획 교육에 접근할 권리가 인정되며 그들이 이와 같은 권리를 실행하는 것을 가능하게 하는 필수적인 방법들에 접근할 권리가 인정된다. c) 어린이를 포함하여 장애인은 비장애인과의 평등한 기초위에 그들의 생식력을 보유한다(제23조 제1항) 또한 동 협약은 장애인에게 성적, 생식적, 건강서비스 그리고 인구에 기초한 공중보건 프로그램을 포함하여 일반 시민에게 제공되는 것과 동일한 범위 및 수준의 무상 혹은 적절한 가격의 건강서비스를 장애인에게 제공하도록 함. (제25조)⁹⁾

4) 형법: 범죄화

8) 이화선, 결혼이주여성의 재생산권에 관한 고찰 -인권시각에서의 재생산권 법리의 이해

9) 차선자, 장애 여성의 재생산권에 대한 고찰

제27장 낙태의 죄

제269조(낙태)

- ① 부녀가 약물 기타 방법으로 낙태한 때에는 1년 이하의 징역 또는 200만원 이하의 벌금에 처한다.
- ② 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태하게 한 자도 제1항의 형과 같다.
- ③ 제2항의 죄를 범하여 부녀를 상해에 이르게 한 때에는 3년 이하의 징역에 처한다. 사망에 이르게 한 때에는 7년 이하의 징역에 처한다.

제270조(의사 등의 낙태, 부동의낙태)

- ① 의사, 한의사, 조산사, 약제사 또는 약중상이 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태하게 한 때에는 2년 이하의 징역에 처한다.
- ② 부녀의 촉탁 또는 승낙없이 낙태하게 한 자는 3년 이하의 징역에 처한다
- ③ 제1항 또는 제2항의 죄를 범하여 부녀를 상해에 이르게 한 때에는 5년 이하의 징역에 처한다. 사망에 이르게 한 때에는 10년 이하의 징역에 처한다.
- ④ 전 3항의 경우에는 7년 이하의 자격정지를 병과한다

5) 모자보건법: 허용사유를 중심으로

제14조(인공임신중절수술의 허용한계)

- ① 의사는 다음 각 호의 어느 하나에 해당되는 경우에만 본인과 배우자(사실상의 혼인관계에 있는 사람을 포함한다. 이하 같다)의 동의를 받아 인공임신중절수술을 할 수 있다.
 1. 본인이나 배우자가 대통령령으로 정하는 우생학적(優生學的) 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우
 2. 본인이나 배우자가 대통령령으로 정하는 전염성 질환이 있는 경우
 3. 강간 또는 준강간(準強姦)에 의하여 임신된 경우
 4. 법률상 혼인할 수 없는 혈족 또는 인척 간에 임신된 경우
 5. 임신의 지속이 보건의학적 이유로 모체의 건강을 심각하게 해치고 있거나 해칠 우려가 있는 경우
- ② 제1항의 경우에 배우자의 사망·실종·행방불명, 그밖에 부득이한 사유로 동의를 받을 수 없으면 본인의 동의만으로 그 수술을 할 수 있다.
- ③ 제1항의 경우 본인이나 배우자가 심신장애로 의사표시를 할 수 없을 때에는 그 친권자나 후견인의 동의로, 친권자나 후견인이 없을 때에는 부양의무자의 동의로 각각 그 동의를 갈음할 수 있다.[전문개정 2009.1.7.]

6) 장애인차별금지법

제5절 모 · 부성권, 성 등

제28조(모 · 부성권의 차별금지)

- ① 누구든지 장애인의 임신, 출산, 양육 등 모·부성권에 있어 장애를 이유로 제한·배제·분리·거부하여서는 아니 된다.
- ② 입양기관은 장애인이 입양하고자 할 때 장애를 이유로 입양할 수 있는 자격을 제한하여서는 아니 된다.
- ③ 교육책임자 및 「영유아보육법」에 따른 어린이집 및 그 보육교직원과 「아동복지법」에 따른 아동복지시설 및 그 종사자 등은 부모가 장애인이라는 이유로 그 자녀를 구분하거나 불이익을 주어서는 아니 된다.
- ④ 국가 및 지방자치단체에서 직접 운영하거나 그로부터 위탁 혹은 지원을 받아 운영하는 기관은 장애인의 피임 및 임신·출산·양육 등에 있어서의 실질적인 평등을 보장하기 위하여 관계 법령으로 정하는 바에 따라 장애유형 및 정도에 적합한 정보·활동보조 서비스 등의 제공 및 보조기기·도구 등의 개발 등 필요한 지원책을 마련하여야 한다.
- ⑤ 국가 및 지방자치단체는 임신·출산·양육 등의 서비스 제공과 관련하여 이 법에서 정한 차별행위를 하지 아니하도록 홍보·교육·지원·감독하여야 한다.

2. 한국사회 재생산권리와 장애인의 삶

1) 우생학의 역사와 유산

모자보건법상에서 언급된 우생학적 사유의 역사적 기원은 일제하 총력전 체제가 시작된 1934년 식민지 조선에서는 총독부에 의해서 후생국이 설치되고 전시 인적 자원의 확보와 국민동원의 원활을 기하는데 복무하게 됨. 이때 자리 잡은 우생학 정책은 국가 의료체계와 결합하여 “건강하지 못한 인구를 도태시키는 사회적 배제의 과학적 도구로 자리 잡고, 색맹증, 농아, 맹인, 전간, 백치 등 폐질, 불구자, 약질자 뿐 아니라 빈민, 실업자, 불량아들까지도 우생학적 관점에서 악질 소유의 보유자로 낙인찍혔다.”(신영전, 2006) 그러나 식민지 조선에서 자발적으로 결성된 조선우생협회는 민족적 건강을 기대하였고, 1940년 이후에는 일본의 국민우생법 제정에 영향을 받아서 한국에서도 추진되었으며, 1964년에 공화당 의원에 의해서 발의되었으나 통과하지 못했다가 결국은 1973년 모자보건법으로 결실을 맺어 “14조 본인 또는 배우자가 대통령령이 정하는 우생학적 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우 인공임신중절 수술을 허용”하는 조항이 만들어져 현재까지 유지되고 있음.

2) 국가 주도의 가족계획과 모자보건법

1973년 제정된 모자보건법은 유신체제 하 비상국무회의가 제정한 법률¹⁰⁾로서 경제발전을 위한 방편으로 인구 억제에 정책적으로 고려된 것을 반영한 법률. 인공임신중절 허용 사유를 통해서 어떠한 인구가 억제되는 것이 경제발전, 사회규범 수호에 도움이 된다고 여기는지를 알 수 있는 법률임.

1973년 모자보건법 제정안

제1조(목적) 이 법은 모성의 생명과 건강을 보호하고 건전한 자녀의 출산과 양육을 도모함으로써 국민보건향상에 이바지함을 목적으로 한다.

제8조 (인공임신중절수술의 허용한계) ① 의사는 다음 각호의 1에 해당되는 경우에 한하여 본인과 배우자(사실상의 혼인관계에 있는 자를 포함한다. 이하 같다)의 동의를 얻어 인공임신중절수술을 할 수 있다.

1. 본인 또는 배우자가 대통령령으로 정하는 우생학적 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우
2. 본인 또는 배우자가 대통령령으로 정하는 전염성질환이 있는 경우
3. 강간 또는 준강간에 의하여 임신된 경우
4. 법률상 혼인할 수 없는 혈족 또는 인척간에 임신된 경우
5. 임신의 지속이 보건의학적 이유로 모체의 건강을 심히 해하고 있거나 해할 우려가 있는 경우

10) http://www.pbc.co.kr/CMS/newspaper/view_body.php?fid=1455&cat=3868&gotoPage=1&cid=266928&path=200809

②제1항의 배우자의 동의에 있어서 배우자가 사망·실종·행방불명 기타 부득이한 사유로 인하여 동의를 받을 수 없는 경우에는 본인의 동의만으로 그 수술을 행할 수 있다.

③제1항의 경우에 본인 또는 배우자가 임신장애로 의사표시를 할 수 없는 때에는 그 친권자 또는 후견인의 동의로서, 친권자 또는 후견인이 없는 때에는 부양의무자의 동의로서 그 동의에 갈음할 수 있다.

제9조 (불임수술절차 및 소의제기) ① 의사가 환자를 진단한 결과 대통령령으로 정하는 질환에 이환된 것을 확인하고 그 질환의 유전 또는 전염을 방지하기 위하여 그 자에 대하여 불임수술을 행하는 것이 공익상 필요하다고 인정할 때에는 대통령령이 정하는 바에 따라 보건사회부장관에게 불임수술대상자의 발견을 보고하여야 한다.

②보건사회부장관이 제1항의 규정에 의한 보고를 받은 경우에는 대통령령이 정하는 바에 따라 그 환자에게 불임수술을 받도록 명령을 발할 수 있다.

③제2항의 규정에 의한 보건사회부장관의 명령을 받은 자가 불복이 있는 때에는 명령을 받은 날로부터 2주일 이내에 그 명령의 취소를 구하는 행정소송을 제기할 수 있다. 행정소송이 제기된 경우에는 제2항의 명령은 판결이 확정될 때까지 그 효력이 정지된다.

④보건사회부장관은 대통령령이 정하는 바에 따라 의사를 지정하여 제2항의 규정에 의한 불임수술명령을 받은 자에게 불임수술을 행하게 하여야 한다.

또한 이러한 조항은 국가가 공익상의 이유로 누군가의 불임수술을 명령하도록 했다는 점에서 충격적이며, 제9조의 내용은 1999년 개정 때까지 지속됨. 이 조항은 장애인에 대한 불임수술, 인공임신중절수술의 근거가 되었다고 볼 수 있음.

1999년 김홍신 의원이 <장애인 불법, 강제 불임수술 실태와 대책에 관한 조사보고서>를 발표하면서 공공연하게 진행되어 왔던 장애인 강제 불임수술 문제가 공식적으로 사회에 알려짐. 국가 주도의 가족계획이 실시되던 60-70년대 불임수술 할당이 있었기 때문에 집단거주시설의 경우 타겟이 됨.¹¹⁾

1999년 모자보건법에서 공익상 필요에 의한 불임수술 명령 조항이 없어졌지만 이러한 관행이 완전히 뿌리뽑혔다고 보기 어려움. 본인이나 부모 등의 (강제적) 동의를 받거나 하는 방식. 최근까지도 장애인 수용 시설에서 강제 낙태/불임수술이 있었다는 증언이 나오고 있는 상황임.

11) 한센인의 경우 일제부터 1990년대까지 강제 단종수술이 국가에 의해 시행됨. 한센인들이 최근 국가를 상대로 손해배상 청구를 하여 1심에서 인정받은 사례가 581명에 이룸.
http://www.huffingtonpost.kr/2015/10/02/story_n_82311110.html?1443766932

3) 모자보건법 상의 '장애차별' 문제에 대한 국회논의(18대 국회 개정안 *19대는 없음)

곽정숙(강기갑 권영길 박은수 양승조 유성엽 유원일 이한성 이정희 홍희덕)

가. 장애인의 경우 인공임신중절수술을 허용한 현 조항을 삭제함(제14조제1항제1호 삭제).

나. 장애인의 경우 친권자 또는 후견인 또는 부양의무자의 동의로 인공임신중절수술을 허용한 현 조항을 삭제함 (제14조제3항 삭제)

다. 정신질환자의 경우 산후조리원을 설치·운영·종사할 수 없도록 한 현 조항을 삭제함(제15조의2제2호 삭제)

박은수(송민순 최철국 양승조 송영길 백원우 최영희 강명순 이미경 전현희 광정숙)

제7조 제1항 제5호를 다음과 같이 한다.

5. 장애를 가진 영유아의 발생예방 및 건강관리에 관한 사항

제14조 제1항 제1호 및 같은 조 제3항을 각각 삭제한다.

4) 장애아 낙태 문제에 대한 장애운동의 대응

2007년 대선을 앞두고 이명박 대통령 후보자가 낙태에 대한 입장을 묻는 질문에 “기본적으로는 반대인데, 불가피한 경우가 있다”며 “아이가 세상에 불구로 태어난다든지, 이런 불가피한 낙태는 용납이 될 수밖에 없는 거 같다”고 말해 파문이 있었음. 전장연 등 “이명박 후보는 낙태는 반대한다는 표현으로 마치 모든 생명을 존중해야 한다는 취지의 발언을 하였으나, 불구자는 낙태가 용납될 수 있다는, 즉 장애인의 생명은 존중될 가치가 없다는 발언을 한 것”이라고 규정함. 사과를 요구하며 이명박 전 서울시장 사무실 점거 농성.

연대사를 맡은 박김영희 전장연 공동대표 또한 “이명박 씨가 장애인은 태어나지 않아도 된다고 말했지만, 장애인이나 장애아를 낳는 사람들에게는 생명권이 있다”고 지적한 뒤 “장애인이 살기에는 너무나 고통스럽고 힘든 세상이다. 장애인은 왜 사회와 분리되어 시설에서 살아야 하는가. 장애여성은 강제로 낙태당하는 게 현실”이라고 주장했다.

이어 나온 박문희 함께가는 서울장애인부모회 공동대표는 “누구는 태어나고 누구는 죽어야 하는가?”라는 근본적인 의문을 던지며, “살아야 한다. 장애가 있든 없든. 장애를 겪고 있다고 하여 사람을 차별하는 이 세상이 변하면 장애아가 죽을 이유도 없다”라고 해결책을 제시했다.

지영(지체 1급) 한국사회당 당원은 “사랑하는 사람을 만나 행복하게 살고 있다. 이 행복 속에 아이를 낳고 기른다면 얼마나 더 좋은가. 그런데 왜 정부는 장애인은 아이를 못 낳게, 장애인은 왜 열성인자를 갖고 있다고 모자보건법을 통해 규정하는가?”라며 “장애인 차별하는 모자보건법 제14조를 폐지시켜 아름다운 세상을 만들고 싶다”라고 의견을 내놓았다.

박정혁(지체 1급) 한국사회당 장애인위원회 위원장은 “모자보건법 제14조는 악법 중의 악법인 국가보안법과 유사하다”며 “국가보안법 때문에 대단히 많은 민주인사가 형장의 이슬로 사라졌다. 모자보건법 제14조로 인해 그보다 더 많은 장애아들이 병원에서 폐기물 처리되었다”라고 지적했다. “어떤 사람은 ‘악법도 법’이라고 말했는데, 나는 악법을 국가적 범죄라고 본다. 헌법에 어긋나는 국가적 범죄는 마땅히 폐지되어야 한다”라고 결론을 내린 박 위원장.

송철민(지체 2급) 한국사회당 당원은 “인간답게 살고 싶다. 결혼을 하여 아이를 낳고, 그 아이와 함께 행복하게 이 세상을 살고 싶다”며 “모·부성권의 차별금지를 명시한 장애인차별금지법 제28조에 정면으로 배치되는 모자보건법 제14조를 폐기하자”고 외쳤다.

1시간여 동안 진행된 기자회견을 마친 참석자 중 금민 한국사회당 대표와 박정혁 위원장 및 부모회 어머니 세 명은 함께 엘리베이터를 타고 국가인권위원회에 방문, 진정서를 제출했다.

접수를 받은 최준석 인권위 담당자는 “이 진정의 담당 조사관을 정하는데 2주일이 걸린다”고 밝혔으며, 국가인권위원회법 제31조 제3항의 규정에 따라 접수증을 내주었다. 접수번호는 07-0002345다.

한편, 금민 한국사회당 대표는 위드뉴스와의 인터뷰에서 “모자보건법 제14조는 장애아를 열등한 존재로 치부함으로써 세상에 태어나는 것 자체를 막는 합법적 사형선고”라며, “모자보건법 담당 기관인 보건복지부에 질의서를 보내 이 법조항의 폐지를 조율할 계획이다. 복지부와 인권위에서 문제가 해결되지 않으면 헌법재판소까지 갈 의지가 있다”고 천명했다.

기사입력 : 2007-06-01 <http://m.jabo.co.kr/a.html?uid=20405>

3. 재생산권리에 대한 여성운동의 대응

1) 국가주도의 가족계획 사업이 여성 몸에 대한 통제, 결정권 박탈

- 형법에서 낙태한 여성을 처벌하는 조항은 온존하는 가운데, 국가발전을 위해서 불임/낙태 수술의 정책적 강요 역사.
- 여성운동계에서 낙태수술을 받을 수밖에 없는 여성들을 처벌하는 현재 법제도의 문제를 개선하기 위해서 모자보건법 상 허용한계를 ‘현실화’하자는 주장이 있어왔고, 보건복지부도 일정부분 동의하여 2009년까지 ‘사회경제적 사유’를 포함하는 것으로 논의가 진행되었으나 2010년 프로라이프 의사회의 낙태시술 병원 고발운동 이후에 논의가 중단됨. 또한 2010년 저출산 극복을 위해 낙태 줄이기가 정부 정책으로 제시되었음.

2) 2010년 여성의 임신출산결정권 확보를 위한 네트워크의 활동

여성의 임신출산결정권을 위한 네트워크의 성명

- 2009.11.26. 여성의 재생산권 부정하는 낙태 방지 정책 즉각 철회하라!
- 2010.02.03. 여성의 안전을 위협하는 반인권적 낙태고발조치를 즉각 중단하고 여성의 낙태권을 보장하라!
- 2010.03.05. 3.8 세계여성의날 기념, “여성의 임신출산 및 몸에 대한 결정권 선언”
- 2010.04.07. 낙태 범죄화는 해결책이 아니다
- 2010.06.07. 인공임신중절예방 사회협약체 발족취지에 이의를 제기하는 이유
- 2010.06.22. “임신중절 돕겠다”며 저지른 성범죄, ‘낙태 범죄화’에도 책임 있다!
- 2010.08.31. 임신중지(낙태)권 요구안 발표 ‘낙태한 여성을 처벌하지 말라!’
- 2010.09.29. 낙태는 범죄가 아니다 -낙태 징역형 선고를 규탄한다
- 2010.09.29. 여성에게 책임전가하는 정부의 저출산 대책 폐기하고, 처음부터 다시 마련하라
- 2010.10.14. 낙태한 여성을 기소한, 수원지검 안산지청을 강력 규탄한다!
- 2011.11.10. 낙태 처벌은 명백한 위헌이다. 임신과 출산에 관한 여성의 권리를 보장하라.
- 2012.06.15. 피임약 재분류 결정은 여성의 결정권과 의료접근권을 중심으로 고려되어야 한다. 경구피임약과 사후 응급피임약 모두를 일반의약품으로 허용하고 여성의 의료 접근권을 확대하라.
- 2012.08.24. 여성의 몸은 국가의 통제 대상이 아니다! 여성의 자기결정권과 행복추구권을 무시하고 형법 270조 1항 합헌 결정을 내린 헌법재판소를 규탄한다!

- 2012.11.15. '낙태' 수술 중 사망한 10대 여성의 사건에 깊은 애도를 표하며 '낙태' 처벌을 즉각 중단할 것을 촉구합니다.
- 2013.02.08. 중국산 불법 낙태약 국내 유통 및 원정 임신중절수술 알선 검거에 대한 논평
- 2013.08.08. 대전지법 임신중절 의사 선고유예 판결에 대한 논평: 임공임신중절, 여성의 자기결정권으로 인정하라
- 2013.08.12. 책임도, 비난도, 처벌도 여성만의 몫인가. '낙태'한 여성에게 벌금형 200만원을 선고한 의정부지방법원 판결에 대한 논평

- 프로라이프에 의해서 진행되고 있었던 낙태 시술 병원 고발 반대 입장 발표

- 임신출산과 관련된 여성의 요구안 작성, 발표: ▲임신중지(낙태)를 선택한 여성들을 처벌하지 말라 ▲본인 요청에 의한 임신중지(낙태)를 허용하라 ▲여성을 자율적으로 판단하고 행동하는 주체로 인정하라 ▲안전하게 임신중지(낙태)할 여성의 건강권을 보장하라 ▲피임이든 여성의 몸에 대한 의학적 정보 접근권을 강화하고 응급 피임약을 보편적으로 시판하라 ▲여성이 처한 불평등한 사회 경제적 조건을 개선하라

- 낙태한 여성, 의사 처벌에 대한 대응(기소, 징역형 선고, 벌금형 판결 등)

- 법개정 논의에 대해서 사회경제적 요인, 또는 본인요청에 의한 것을 어떻게 허용사유로 넣을 것인지, 1기(12주 이내), 2기(24주 이내), 3기(36주 이내), 제한 없음 등에 대한 시기적 문제와 어떻게 결합할 것인지 초벌적 논의. 낙태숙려기간, 보호자동의 여부, 시술 기관 제한 등 쟁점 논의.

- 제2차 저출산고령사회 기본계획 발표(2010)에 따른 대응활동 활발, 저출산 해결 위해서 낙태 금지 기조 포함되어 있었음.

- 경구용 피임약과 사후 피임약 재분류 심사에서 일반의약품 전환을 요구, 산부인과 접근성, 성교육 확대 요구

- 모자보건법 14조에서 여성의 요청에 의한 임신중절에 대한 허용 논의, 개정안 '사회경제적 사유' 삽입 논의가 이루어졌으나, 구체적인 내용을 만들지는 못했음. 우생학적 사유에 대한 논의도 하지 못했음.

5. 젠더, 장애 교차적 관점에서 재생산권리를 논의하기

1) 법정책적 논의

- 낙태에 대한 국가의 형사적 처벌에 대한 근본적인 논의 필요함.

- 모자보건법 상 사회경제적 사유에 대한 재인식이 필요함. 사회경제적 사유는 우생학적 기반에서 빈곤층의 출산을 제한하기 위한 국가의 이해로서 제시되었던 사유임. 1973년 모자보건법이 만들어질 당시 사회경제적 사유에 대한 논의가 있었으나 빈곤층의 재생산권리를 제한할 우려가 있다는 이유로 빠짐. 많은 국가들이 본인 요청과 사회경제적 이유를 분리하고 있음.

	임산부 건강	강간 및 근친강간	태아이상	사회경제적 이유	본인 요청
한국	○	○	△	X	X
일본	○	○	X	○	X
중국	○	○	○	○	○
싱가포르	○	○	○	○	○
스웨덴	○	○	○	○	○
독일	○	○	○	○	○
프랑스	○	○	○	○	○
미국	○	○	○	○	○
호주	○	○	○	○	X

외국의 인공임신중절관련 규제(보건복지부, 고려대 2005)

2) 재생산권리에서 장애/여성이 겪고있는 억압과 차별의 문제를 어떻게 제기할 것인가?

- 재생산권은 어떤 권리인가?

가부장적 사회에서 여성은 임신을 하면서 태아를 위한 인큐베이팅으로 다루어짐. 신체적 자유, 주체성과 역사성을 가진 신체라는 인식은 임신과 출산의 기간 동안 중지되는 모양새. 태아에게는 초주체적 지위를 부여. 마치 임신 중에는 여성의 인격이 태아에게 귀속되는 모양새를 보임(수잔 보르도). 이는 낙태죄에 대한 헌법재판소 결정 문에도 드러남. 태아의 생명권은 공익, 임부의 선택권은 사익이라는 구도 속에서 공익이 중요하다고 결정함.

- 임부의 자기낙태죄 규정은 1)인간 이전의 태아의 생명권을 보호함으로써 인간 생명의 절대적 존중이라는 도덕적 질서의 확립 및 국민의 재생산 유지기능과 2)무분별한 낙태로 인한 여성의 생명 및 신체의 안전에 대한 보호라는 후견주의적 개입이라는 공익적 목적에 근거하고 있음. 핵심적 대립구도는 여성 vs 태아가 아니라 여성 vs 국가.(장 임다혜) 따라서 이 문제는 원천적으로 임신중지가 죄로 다루어지는 상황, 국가적 이해관계에 따라 일정부분을 허용하는 상황에서 여성의 선택, 결정, 관계적 맥락에 대한 논의가 제대로 이루어지 어려운 상황임을 파악해야 함.

- 법적으로 낙태 허용사유를 둔다는 것은 이미 생명권의 절대적인 의미를 부여하지 않는 것. 형법과 모자보건법의 모순적인 관계성에 대해서 적극적으로 사고하고, 형법에 대한 개입을 시작해야 함. 이러한 상황에서 헌법재판소의 논리처럼 생명권을 절대화할수록, 낙태 허용사유에 해당하는 태아들을 국가가 가치 없는 생명이라고 하는 셈. 따라서 장애아 낙태에 대해서 개인적인 윤리 차원으로 논의하는 것은 한계가 있을 수밖에 없고 국가와의 관계를 잘 살펴야 함. 모자보건법은 임부와 배우자를 우생학적으로 판단하지만 실질적으로는(산전검사가 불가능한 시대에 만들어진 법) 결국 태아/생명의 '사회적 질'에 대한 판단을 하는 것. 이러한 평가에서 결국 모체와 태아

는 분리되는 것이 불가능.

- 국가 대 여성의 구도에서 재생산권리가 침해되거나 보장받지 못한 상황을 지적한다는 것은 1)법이나 정책적으로 우생학적 실천을 정당화하거나 실행되는 것 2)국가발전, 경제성장, 혹은 인구의 질을 개선한다는 목표 등의 가족 계획 명분으로 임신과 출산 과정에 개입하고, 이를 따르지 않을 때 다양한 차원의 불이익을 감수하게 하는 것 3) 성차별적, 장애차별적, 인종주의적, 계급불평등적 조건을 개선하지 않음으로써 재생산권리를 침해받게 하거나 여아/장애아에 대한 사회문화적 낙태를 조장하는 것 4)모두에게 열린 의료접근성이 보장되지 않아서/임신중절 불법화로 인해 재생산과정에서 건강에 심각한 위협을 받거나 우려하게 하는 것
- 성차별적, 장애차별적, 인종주의적, 계급차별적 사회문화로 인해서 나타나는 현상들: 성/장애 차별 낙태, 성관계와 피임에 대한 여성의 결정권 존중 받지 못함, 배아나 태아의 '질'을 좋게 하는 유전적 개입이 상품화 됨으로써 건강/종적 개량의 계급화. 여성의 몸을 인큐베이팅의 도구로 취급하는 주변사람들(파트너, 가족 등), 임신과 출산에 따라 관계에서의 인정이 달라지는 문화 등. 이러한 사회문화적 조건은 낙태를 죄로 다루는 국가적 맥락에서 한층 강화됨. 한편으로 다양한 여성들은 이러한 사회문화적 조건 속에서 주체성을 발휘, 협상하고 갈등하면서 대처.
- 장애, 빈곤, 혼인여부, 나이 등에 따라 권리를 제약하는 조건은 무엇인가, 성관계-임신/피임-출산-양육의 연속적인 과정에서 각각 살펴봐야 하는 지점들은 무엇인가.
재생산과정 매 국면에서 부딪히는 어려움과 여성의 권리를 제약하는 조건들은 상이하고 복합적임. 성적규범과 결혼/가족제도, 성역할과 모성을 둘러싼 법정책, 비용, 상품화, 문화와 담론에 얼마나 결박되어 있는가, 자율성을 가지는가에 따라서 영향력은 상이함. 반드시 많은 자원과 높은 사회적 지위를 가진다고 해서 자율성이 커지는 것은 아니고 오히려 더욱 정상성 추구, 규범성 담보를 요구받기도 함. 장애가 있는 여성, 빈곤한 여성, 비혼 상태의 여성, 나이가 적거나 많은 여성들은 소위 정상성에서 비껴나있고, 국가적 관점에서 최적화된 주체가 아니지만 그럼으로 인해서 가지는 자율성의 공간이 생길 수 있음.
- 성관계-임신/피임-출산-양육의 연속적인 과정에서 어떤 쟁점과 요구들이 있는가? 재생산권리를 전반적으로 증진하기 위해서는 성적 실천에 대한 규범성은 약화시키면서 권리와 건강을 높이는 방식으로 논의가 되어야 함. 성 규범이 만들어내는 여성간의 위계, 출산을 중심으로 만들어지는 위계에 대한 도전이 함께 이루어져야 함.
- 저출산정책의 대상이 되는 '젊은 이성애자 비장애 중산층 여성'이라는 모델이 있음. 성차별적인 사회에서 남성 파트너와의 성관계, 피임 협상이 쉽지 않음-원치않은 임신을 했을 때 임신 지속이나 종결에 대한 결정이 쉽지 않음-프로라이프 의사회 고발 운동 이후에 의료접근성 떨어지고 비용이 올라감 위험 증가-노동 시장에서 차별이 존재하기 때문에 임신, 출산, 양육의 과정에서 차별받을 가능성 높음, 특히 비혼상태에서 그러한 과정을 겪을 경우 훨씬 더 차별에 노출됨.
- 문제는 정책의 대상으로 간주되는 모델 자체에 대한 비판, 다양한 차이를 가진 주체의 목소리가 잘 나오지 않기 때문에 비판의 목소리도 틀 속에 갇힐 우려가 있음. 이 상황에서 나이가 매우 적거나 많은, 장애를 가진, 빈곤층인,

비혼 상태의 여성은 ‘취약’ 계층으로 논의에서 열외가 될 우려. 이러한 구도를 깨지 않는 이상 재생산권리는 보편적인 권리가 될 수 없음.

- 낙태 불법화, 저출산정책으로 포섭하는 국가에 대항하기 위해서 결혼을 중심으로 한 성규범을 어떻게 바꾸어나갈 것인지가 재생산권리 증진과 끈질기게 같이 가야할 필요. 한편 결혼으로 정상성을 획득하는 주체에서 비껴난 많은 장애여성들에게 성관계, 임신, 출산은 정상성의 획득과 다른 의미. 국가에서 장려하지 않는 이 주체들의 재생산권리를 어떻게 보편적으로 옹호할 것인가. 이는 전반적인 변화에 어떠한 기여를 할 것인가를 좀 더 주목할 필요. 이것이 “약한 우생학”에 도전하는 것과 연결될 가능성을 찾아보기.

- 국가주도의 강한 우생학은 더 이상 용인되지 않지만, 산전검사를 통한 장애 스크리닝과 낙태, 유전적 개선을 위한 상품 구매의 방식으로 이루어지는 우생학적 열망을 약한 우생학(자유방임적 우생학)이라고 부름(셰익스피어). 태아의 손상을 예방하는 활동 모두를 우생학이라고 할 수는 없음. 그러나 예를 들어서 소아마비 백신을 개발하고 보편적으로 접근할 수 있도록 하는 것과 보다 건강하고 질 좋은 유전적 형질을 갖도록 개별적으로 개입하는 것은 다름. ‘손상’을 어떻게 정의할 것인가에 대한 문제도 끊임없이 논쟁적임. 간성 태아/아동은 손상인가? 청각장애아동 출산을 기대하는 청각장애인도 청각장애를 ‘손상’으로 인식하나? 성적, 신체적, 정신적 ‘차이’와 손상에 대한 사회적 논의와 인권 신장 없이는 개인의 선택, 상품의 구매 문제에서 벗어나기 어려움. 리스크는 개인의 몫으로 남겨짐. 차이와 손상, 장애에 대한 논의를 활발하게 함으로써 젠더와 장애 사이의 연대성을 확대하고, 이와 관련된 사회적 논의를 공동으로 해나갈 수 있을 것.

- 질문들: 장애여성은 한국사회에서 재생산과 관련된 어떠한 경험을 해왔는가? 어떤 억압을 받아왔고, 어떠한 욕구를 가지고 있는가. 장애를 가진 여성이 재생산과 관련된 과정에서 결정권을 행사하고 주체성을 확보하기 위해서 필요한 것은 무엇인가? 재생산 의료기술 발달과 상품화로 인한 장애감별 문화에 장애인권운동이 개입할 수 있는 방법은 무엇일까? 여성운동과 장애운동이 연대할 수 있는 조건은 무엇일까?

상상행동 장애와 여성 마실 대표 | 김광이

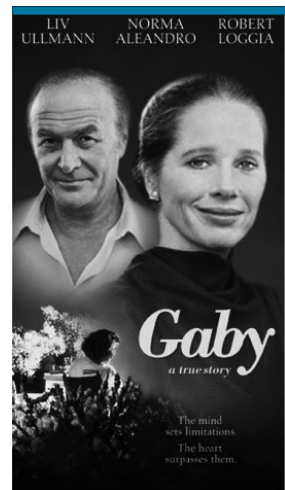
저는 이 자료집의 질문들을 근거로 생각을 해왔다. 장애여성공감의 우생학 강의를 들어서 그래서 좀 더 생각해 볼 계기가 있었던 것 같다. 재생산권과 관련해서 단어의 개념과 고민하게 된 계기가 장애인차별금지법 활동을 하면서이다. 장애여성의 재생산권을 장애여성의 임신, 출산, 양육권으로 이해를 하다가 고민하게 되었다. 하나의 일이라기 보다는 긴 과정의 재생산권이었구나 싶었다. 그때 재생산권이라고 번역되어서, 그 말에 신선한 충격을 받고 고민을 해보다가 그 후 놓치고 있었다. 다시 생각해볼 기회를 주셔서 감사하다.

발제하시는 중에 장애인차별금지법에서 입양 부분에 있었는데, 그 조항은 제가 제안을 해서 들어갔다. 재생산권에 대한 모자보건법에 대한 도전으로 필요하지 않나라는 도전으로 여성팀안에서 논의가 되었다.

제가 공감의 초기에 활동하면서 가비의 기적이라는 영화를 보게 되었다. 멕시코 장애여성의 성과 사랑이 나오다가 입양 부분이 나온다. 그 무렵에 일본의 다큐멘터리에서 와상장애인 이야기인데, 장애여성이 입양한 아이 옆에 누워있고, 활동보조인에게 여느 엄마들처럼 반찬에 대해서 이야기 하더라.

저는 그 전까지 장애여성의 임신 출산 양육을 생각해본 적이 별로 없었는데 신선했다. 입양촉진 및 절차에 관한 특례법을 보니까, 장애가 있는 자가 (현저하게) 입양사유제한이 있더라. 그 조항에서 심각한 가난이나 범죄등이 이야기 되된다. 입양관련 조항이 빠지도록 요구받을 줄 알았는데, 장애인차별금지법 제정이 통과가 되었다. 이 조항의 결과가 궁금한데 장애인이 입양을 하고자 한다는 이야기를 들어보진 못했다. 들어보면 좋을 것 같은데.(웃음) 타리님 발제들으면서 상상한 게 '이갈리아의 딸들'이었다. 이미 완경된 상태인데 아이를 가져보는 그런 상상을 해보기도 하는데, 이 시점에서 아쉽기도 했더라는 생각이 들었다.

여성운동과 장애운동이 연대할 수 있는 조건이 무엇일까 고민해봤다. 제 생각을 이야기 하면 여성의 정체성이라고 생각한다. 그러나 여성의 집단별차이, 나이, 지역, 연령, 계층, 장애, 장애인의 경험등의 차이로 집단들이 나누어질 것이라고 생각한다. 과도한 당사자 주의에 빠질 수도 있지만, 제가 당혹스러운 것은 정상이데올로기의 비판이 장애여성에 대입하여 과학계 해석하려고 할 때이다. 정상이데올로기비판이 장애여성들에게 다른 여성들에게처럼 가해질 때 당황스럽다. 장애여성은 그럴 때 스스로를 드러내기 어렵다.



출처 영화'가비의 기적'

일례로 중증장애여성이 아이를 낳았다. 중증장애여성, 그 분도 역시 혼자 힘으로 아이를 낳기 어려운데 아이를 넷을 낳았다. 그 장애여성은 “내가 외로웠고 존중받고 싶고, 나도 여성이기 때문에 임신이 되었고, 결정권으로 낳고 싶다”고 하더라. 여성운동을 하시는 분이 듣고서 이야기하기를 그 정상가족 이데올로기로 보면 너무나 그 여성은 결혼해서 가족을 이루고, 정상적인 삶을 원한게 아니냐고 하더라. 그렇다. 장애여성이 남들처럼 살고 싶었던 것일 수도 있다. 그 말에 대해서 어떻게 해야 할지 고민스러웠다.

전 이렇게 생각해달라고 말하고 싶다. 아직 정리 되지는 않지만, 그 장애여성이 개인적으로 어떤 위치에 놓이느냐에 따라서 여성들 내부에서도 나누어질 수 있다. 여성이라는 당위성으로 하는 것에 대해서 경계하는 것이 필요할 것 같다는 생각을 하게 되었다. 임신을 선택하지 않을 때에 차별적 태도를 보면 장애여성이나 장애남성이 임신하지 못하도록 종용받는 경우도 있지만, 임신을 선택하지 않을 때도 그 억압이 여성에게 돌아오는 경우가 많다. 이것도 재생산권의 한 방향으로 이야기 할 수 있지 않을까.

임신했을 때 장애여성의 불안은 많은 논의가 있었을 것 같다. 건강과 관련한 부분에서 제가 알기로는 골반이 약하고 휘어있는 장애여성들이 조산의 가능성이 높고 상담할 수 있는 조력자가 없다는 부분이 있다. 그 상황에서 자신의 건강을, 몸의 변화에 대해서 적절히 대처 하는 게 굉장히 어려울 수 있다.

청각장애여성들이 임신상황에서 위급상황에 처해있을 때 어떻게 할 것인지 고민된다. 국가인권위원회에서 토론회를 한 적이 있었는데, 청각장애여성이 분리되어 있을 때 스스로 불안해하더라. 만삭의 상황인 것 같았는데, 무슨 상황이 생기면 말을 하기 어려우니까 불안해하는 것 같았다.

장애인차별금지법에 장애여성아동에 대해서 이야기 하는 3장이 있는데 장애여성에 대한 내용이 처음에 필요하더라고 한 것 만큼 잘 나오지 않아서, 따로 만들어야 할지 고민이 되기도 했다. 그렇지만 장애여성의 장을 따로 만들자고 한 것은 장애여성의 사회권 때문이다. 장애여성이 임신, 출산, 양육시에 경제적 욕구와 사회활동의 욕구를 이뤄나가고 어떻게 사회적으로 발전시킬 것인지에 대한 고민이 있었다. 지금은 맞벌이를 하기 위해서도 있지만, 자기실현 및 정신적인 해방을 위해서 장애여성들도 잘 발현될 수 있어야 하지 않을까. 그 부분에 있어서는 저한테는 재생산권 논의가 장애인 차별금지법에서 장애여성부분을 고칠 수 있으면, 보완가능하지 않을까.



출처 민중의 소리

그럼에도 불구하고 재생산권의 논의가 여성이라고 인정받는 수단으로 가지 않길 바란다. 여성의 몸으로 인정받는 경계가 유지되길 바란다. 임신 출산 하게 되면 서로 인정받는 뭔가 “어른이다, 안정됐어” 라는 그런 게 있는데, 장애 여성들 사이에서도 마찬가지이다. 그래서 “인정받는, 여성으로써 증명됐잖아” 그런 상황과는 구분되었으면 좋겠다. 사회적 활동을 이어 나갈 때. 그래야 지 재생산권 논의도 사회적으로 잘 소통될 수 있지 않을까

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

장애인차별금지법에 대해서도 한번 봐야할 것 같긴 하다. 재생산권에 대해 논의할 때 이걸 보지는 못했었다. 실질적인 것을 위해서 무엇이 결정해볼지. 낳기로 결정한 취약한 여성의 의미에 대해서, 출산이 좋은 선택이고 행복과 연결될 수 있다는 해석을 하지 못하는 부분이 있는 것 같다. 애초에 장애여성에게 “일 할래? 아이 낳을래?”로 물어보는 것도 아닌데, 장애여성이 자아와 그런 걸 버리고 가족이데올로기에 포섭되는 것으로 이야기 하는 것 자체가 시사하는 바가 있다. 인정수단 이야기 하셨지만 임신 출산을 통해서 가족 내의 지위가 인정받기도 한다. 이것에 대해 가부장적이라고, 비판하면 어이가 없는 거 같다. 그 안에서 장애여성이 어떻게 살아나갈 것인가를 고민해보면 좋을 것 같다.

한국시각장애인여성연합회 어울림센터장 | 전인옥

사실은 저도 재생산권에 대한 이야기를 할 자격이 있는지 고민스럽다. 시각장애인여성계를 대표해서 이야기할 수 있을지. 어려우면 어려운대로 목소리 내는 것도 필요하다고 생각한다.

제가 방금 전에 쉬는 시간에 무슨 이야기를 해야 할지 고민했는데, 2007년 9월 한국 DPI에서, 세계장애인 대회에서 토론문을 보았는데, 재생산권에 관한 것을 봤다. 벌써 8년이 지났는데 저의 생각은 아직까지 거기에 머물러 있는 것 같다.

그 당시에 제가 제 개인적인 이야기를 썼는데, 제가 개인적으로 저희 형제가 3남 3녀 이고 그 중 1남 1녀가 시각장애인이다. 고등학교에 입학하게 되니까 오빠가 유전문제에 관해서 고민을 했다. 결혼은 하고 싶는데 하게 되면 (시각장애가) 유전이 될 것이다. 유전일 가능성이 높다. 한 집안에 둘이니까. 그래서 종합검진을 받아보고 싶어했다. 유전적인 문제를 고민하다 보니까, 그런 얘기에 굉장히 예민하다. 대학 다닐 때 초등학교 모교를 갔는데 은사님 한분이 “아, 맹인들은 한 집안에 그런 사람이 있으면 결혼을 하지 말아야”라는 언어폭력인 얘기를 해서 충격 받았다.

저도 유전이라고 인정이 된 사람들은 아이를 낳지 말아야 한다고 생각했다. 유전이라고 알고 있는 사람들, 저희는 아직 모르는 것이고 가능성만 있는 것이고. 친구들 중에서도 유전인 사람이 있었는데 그 친구가 아이는 안 낳아야겠다고 성관계도 안한다고 공공연하게 하다가. 결국에는 아이를 낳긴 했다. 그런 상황을 보고 고민하다가도 “그렇구나, 아이들이 불쌍하지도 않나? 내가 고통스러우면 아이들한테 되물림 하면 안 되지” 라고 생각했다.

200* 초에 인간극장에서 프로그램 보면서, 지적장애 3급, 2급 여자가 결혼해서 사는데 남자는 아이를 갖고 싶어하는데 여자는 자기가 똑똑해지면 갖겠다고 하더라. 그것을 보고 저는 그 당시에 생각이 깊다고 생각했다. 남자가 구구단을 가르치는데 여자는 연필던지고(웃음). 제가 그런걸 보면서 생각을 달리하게 되었다. 물론 장애쪽으로 유전이 잘되는 게 있긴 하다. 그 남편이 자식의 유전문제에 대해서 생각했는지 안했는지 잘 모르겠지만, 자기의 혈육을 갖고 싶어하는 것은 본능이고 욕구이구나 라고 인정한 것이다. 그 뒤로부터는 말을 잘 못하겠더라. 여기서 멈춰져 있는 것 같다. 어떻게 해야한다고 의견 피력이 어렵긴 하다. 그때 당시에 정리한 것도 더 발전되지 못한 이유가 ‘이런 욕구나 본능을 있다고 해도 이 사람들의 결혼과 출산이나 어떻게 지지할 것이냐’가 고민이었다. 결국은 그럼에도 불구하고 내 혈육을 갖고 싶다고 한다면 가져야 하고, 출산, 양육해야하지 않을까. 거기서 충분히 그럼에도 불구하고 나는 이 아이를 잘 키울 수

있다. 나는 괴롭더라도 내 아이는 더 나은 환경을 주려고 노력하고, 아니면 뭔가 노력하는 것'을 인정하고 들어가면서 그 수준에 적합한 교육, 정책을 같이 만들어가야 하지 않을까. 재생산권의 대상이라고 하면 서글퍼진다. 대상으로밖에 존재하기 어렵다는 생각에 서글퍼진다. 우리가 자유롭게 모든 것으로 결정하고 선택하고 싶다. 재생산은 일단 사회권 이전에 내 몸에서 먼저 일어나는 것이고, 재생산권이 행사되고 그해야하니까 내 몸에서 먼저 일어나는 것을 먼저 결정해야하지 않을까. 그런 것들을 함께 논의하고 교육하고 그래서 선택하고 결정하게 할 수 있는 지지가 필요하다.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

시각장애인여성연합회에서 재생산 경험 나누신 적이 있는지, 과정에서 어떤 게기들이 있었는지 궁금하기도 하다. 내용이 어려울 수 있고 처음 이야기 하고, 일상적인 단체 활동 내에서 어려운 점이 있을 것 같다. 나와주셔서 감사하다.

전국장애인차별철폐연대 정책국장 | 조현수



출처 영화 '버스를 타자'

토론회에 참여하면서 왜 이만큼 어려운가에 대해서 정리할 수 있었다. 우리가 이야기하는 것에 많은 것들이 공모되어 있다는 생각이 든다. 정상성, 국가주의 통제, 종교까지 공모되어 있는 것 같다. 공모가 너무나 강해가지고 '쉽지 않은 문제구나' 생각이 든다. 제가 장애인 운동의 현장 사무처에서 활동하다보니 2001년 이동권 투쟁부터 해서 장애인 인권운동이라는 것이 손상을 이유로

한 장애인, 존재로써 차별받는 장애인 당사자와 연대하는, 그 인식으로부터 출발하여 차별을 없애는 운동들 해왔다. 국가와 사회로부터 존재를 인정받는 투쟁으로 성과를 만들어 왔다. 그 이상을 넘어서는 운동의 기획은 부재한 것이 아닌가.

재생산권 관련해서도 손상의 개념에 대해서도 마지막 발제문에서 나와있는데 질병과 손상의 경계, 그래서 장애인운동은 차별존재로 자신을 규정짓고 있는데, 손상이 어떻게 구획되어지는지에 대해서는 생각하지 못하는 것이기도 하고, 재생산권운동이라는 것은 그것을 뚫어내지 않고서는 하기 어려운 것이라서 현장운동과 기획되기 어려운 것 같기도 하다.

전국장애인차별철폐연대는 장애등급제폐지 운동하면서, 그것은 ‘문제로 정의된 사람들이 문제를 정의하면서, 다시 존재를 다시 규정하는’ 국가제도를 폐지하는 상황만으로도 운동이라고 생각한다. 재생산권 운동이라는 것은 이제 운동으로 출발되고 잘 만들어지기 위해서는 잘 기획되어야 하지 않을까.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

되게 핵심을 이야기 하셨다. 공모관계를 알고 우리가 말려들지 않겠다. 거기서부터 시작을 해보자. 그것을 위해서 대화 자리를 만들어야겠다고 생각한 것이다. 장애계 내에서 생명론에 대해서 깊이 관심을 갖는 전문가가 있고 장애인에 대한 존중이나 차별철폐를 이야기 할 때 종교가 개입되어 있기도 하다.

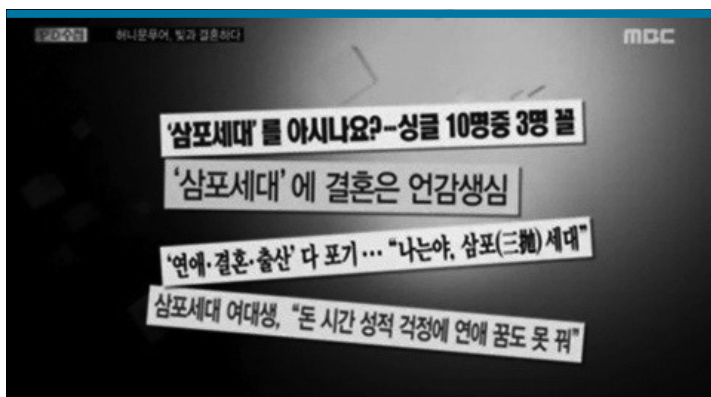
보수기독교에서 하는 이야기를 보면, 종교가 왜 장애인을 포섭해야하는가, 장애를 사실 죄와 별로 보는 게 있기도 한데 이 공모관계를 끊고 이 문제를 주체적으로 이야기 하겠다고 시작할 때 장애계 내부에서도 분란이 많을 수도 있겠다고 걱정을 하고 있다. 전국장애인차별철폐 같은 곳에서 나서주시는 것을 믿는다.(웃음)

손상을 다시 정의하는 것, 동의가 되고 건강한 아이를 낳을 수 있도록 하는 것, 장애아 임신에도 잘 살 수 있도록 하는 것이 모순되지 않음을 잘 만들어 내는 것이 필요하다.

한국장애학회 정책분과 위원장 | 김도현

일단은 뭐 다들 비슷한 지점이 있다. 이 문제에 대해서 맥락을 이어오거나 자신

의 경험 속에서 맞닿을 수 있는 지점들을 갖고 계신, 그런 상황이 아니라면 어려운 것 같다. 비장애남성인 제가 장애여성의 재생산권 이야기를 한다면 어려움이 있을 수 밖에 없다. 저도 고민 계기가 얼마 안 되어서 애기를 경청하게 된 것 같다. 그 전반적으로 사실은 자리에 오기 전에 자료집을 봤었고, 국가인권위원회에서 토론을 한 자료집과 우생학 관련 자료를 보다보니까 한편으로는 이 논의를 해나가는 것은 어떤 것은 구체적으로 잡아서 작은 실천 개입을 하느냐인 것 같다. 재생산권이라는 것이 왜 어렵게 느껴지냐면 포괄하는 것이 굉장히 넓다. 재생산권이라고 이야기 하면 젊은 세대들이 3포 세대라고 하는데 그런 맥락에서 보면 재생산권이라는 문제가 어떤 특정한 오늘의 젊은 세대들이 강요당하는 거다. 자기의 재생산의 문제를 결정할 수 있는 주체를 상실하는 상황이다.



출처 MBC

이것은 마찬가지로 얽히게 된다. 이게 중요한데 장애여성이라고 하는 주체의 재생산권을 이야기 할 때 이야기를 안할 수도 없고, 실행할 수 있느냐에 따라서 무언가에 집중해서 기획해서 단기 중기적으로 해보기에는 벗어나 있는, 그러나 이것이 간과되어 있을 때 운동이 형식화 될 수 밖에 없다. 아니면 거대한 문화적인 맥락이 있겠다. 가부장제 사회 안에서 법적인 제도적 개입으로 성매매라는 문제가 단순하게 풀릴 수 있느냐와 같이, 거대한 지점들이 있다. 거대한 사회지점에 재생산권이 얽매어 있는 논의의 폭은 넓고 다층적으로 연결된 지점이 많고 우리가 무엇을 해야할가에 대해서 답답함을 느끼는 것이 있다. 한편에서 자료들을 보고 뒤져보면 이미 오래전서부터 장애계와 여성계간의 미묘한 갈등의 지점, 관점의 지점을 이야기 했는데 일정정도는 무언가 합의 되었던게 아닐지 궁금하다.

우리가 뭘 해야 할지 막막하기도 하지만 명확하기도 하다. 낙태를 비범죄화 하면서 규범화된 장애인 낙태허용을 동시에 제거하는 것이 필요하다. 재생산권이라는게 권력이긴 한데, 권리는 보장이 될 때 권리인데 그것의 구체적인 의미로 들어가면 결정권, 권한을 갖는 것이다. 규범이 살아있을 때는 주체가 이미 불리하다. 대립구도의 싸움이라면 국가는 링 전체를 밀고 들어오지만, 재생산권의 폭 넓은 지점을 논의해야하는 것은 맞다. 그렇다면 이제 이 논의 한편에서 새롭게 시작되는 지점도 있지만, 우리가 분석해봐야 하는 것은 한편으로는 이것이다라고 장애계와 여성계가 이야기할 때 답이 아니라고는 안하지만 실천하지 않는 이유는 무엇이고 그 조건들은 무엇인지에 대해서 이야기 해봐야 그게 유의미하지 않을까.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

실천이 안 된 이유 무엇인지 궁금하다.



상상행동 장애와 여성 마실 대표 | 김광이

임신출산만 보고 법 개정을 해야하는데 동의되고 합의하기 어려운 차이 지점을 묵인하고 끌고 온 것이 아닐까. 낙태의 권리와 장애여성의 임신 출산등에 대해서도 하나의 과정을 밟기에는 굉장히 어려운데 그 고민들이 그냥 온 것은 아닐지. 사회 메시지를 던지기에는 주체가 아직 형성되지 못한 게 아닐까. 장애인 차별금지법에서도 모 부성권도 여성팀 안에서 논의한 것인데, 장애남성이 동의했다. 그럴 때 장애여성의 부분만이 아니라 함께 장애인이라는 사회에 던져

야 하는 전체 장으로 들어가게 됐다. 거기에는 사실은 당위적으로 명시할 수 있는 것, 그 다음으로 모자보건법이나 그런 것들에 대해서는 선언적으로 되었다. 왜냐면 상충되는 법을 폐지하지 못했으니까. 상위법을 연구를 하다가 지금은 이루어지지 않고 있고, 이야기 들어보면 논의의 주체들이 없었다라고 하더라.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

공감이 꼭 지목하지 않더라도 사실 엄청난 충격과 공포가 있지는 않고(웃음) 비범죄화, 임신출산에서 어떻게 보장하냐가 이야기 된다. 사회적 압력이 심하고 여성운동에서도 재생산권리 주체가 모호하기도 하고, 그리고 그때는 너무 긴급했다. 1차 포럼 때 ‘그렇다면 운동의 주체는 누구냐’라는 질문이 나왔는데 이미 여성단체는 자기 하는 것이 있다. 누가 할게 될지 고민하게 된다. 장애남성의 부성권은 중요할 것 같은데, 그게 싸워야 하는 것인데 장애인차별금지법 내의 모부성권으로 언급만 되어서는 권리가 되기에는 어려울 것 같다.

상상행동 장애와 여성 마실 대표 | 김광이

장애남성과 장애여성의 차이의 지점은 분명히 있고, 이 논리를 끌고 갈 때 장애남성의 부성을 분리하여 생각하는 게 적절한지 아닌지 의문이다. 부모가 될 때 사회적 부정과 억압이 있다면 같이 만나는 지점도 있다고 판단된다. 재생산권 논의가, 재생산권의 범위가 굉장히 넓다. 재생산권과 사회권 논의, 그리고 장애남성의 성적정체성을 같이 논의해볼 필요는 있겠다.

에피소드로 이야기하면 여성팀에서 논의한 걸 가지고 토론의 장이 만들어졌는데 장애여성의 성적정체성, 재생산권의 규정 이야기를 하는데 장애남성분이 자기도 그런 부정을 겪는다고 하더라. 한 사람과 인연을 끊었는데 계기가 되었는데 자신이 아이는 낳을 수 있는지 확인하는 모욕적인 과정이 있었다고 하더라. 저에겐 그게 자극이었다. 장애인이라는 맥락을 전제할 수 있겠다.

한국장애학회 정책분과위원장 | 김도현

본인요청이 허용되는데 또 사회경제적 사유가 자리잡고 있다. 이때의 사회경제적 이유가 무엇인지.

	임산부 건강	강간 및 근친강간	태아 이상	사회경제적 이유	본인 요청
한국	○	○	△	X	X
일본	○	○	X	○	X
중국	○	○	○	○	○
싱가포르	○	○	○	○	○
스웨덴	○	○	○	○	○
독일	○	○	○	○	○
프랑스	○	○	○	○	○
미국	○	○	○	○	○
호주	○	○	○	○	X

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

사회경제적 사유들은 특정한 사유들에 대한 판단이 있다. 이 사람이 그런 판단을 할 만한 사유인가 증명해야하는 판단이 들어가는 것이고, 그런 것이 아니더라도 증명하지 않더라도 나는 아이를 못 키우고, 안 키우겠다고 이야기를 하면 존중하면 본인요청으로 들어가게 된다.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

본인요청은 보통 주수로 제한한다. 어느 곳의 경우 12주까지이다. 12주까지는 별로 중요하지 않다. 12주 이상 24주 이하까지는 사회경제적의 특별한 사유만 허용을 하겠다고 하는 것이다.

한국장애학회 정책분과위원장 | 김도현

영국에서 24주 이내에는 자유롭게 하되, 그 외에는 사유가 있는데 그에 해당하는 내용인 것 같다.

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

본인요청도 다양한 장치가 있다. 숙려기간, 상담하고 기관 통해서 이야기 하는 과정이 있다.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

이야기 중에서 질문이나 토론거리에 대해서 본인 코멘트도 좋고, 앞으로의 실천방안 제안해 주시면 좋을 것 같다.

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

계속 느끼는 게 '어느 정도는 합의되는 이야기가 있지 않냐' 라고 하셨는데, 사실 고정도 차원에서는 같이 이야기할 수 있다고 해도 막상 이야기를 한다고 하면 장애를 가진 사람들의 임신 출산에 대해서 그만큼 고민이 있을까 생각이 든다. 비범죄화 하자는 차원에서는 같이 하더라도 과연 이것에 대한 고민이 어느정도 있는지 모르겠다. 그런 맥락들에 대해서 한 번도 같이 된 적이 없고, 저도 같이 했지만 "임신출산결정권확보를위한네트워크" 활동 검토과정에서도 몽둥고려서 비장애인을 중심으로 들어와 있는 법적인 검토가 상상이 된다. 그런 차이들이 사실은 없는 상황이라서 제기되고 구체적으로 만나서 이야기할 필요가 있지 않나라는, 구체적인 논의가 필요한 시점이다.

남성장애인 이야기 하면서 재생산 이야기 나왔는데, 북경여성회의등에서 재생산에 대한 재생권리의 개념이 임신 출산에 맞춰져 있는데 재생산은 낳고 기를 수 있는 게 중점이다.



출처 e-영상역사관

아이를 낳고 키우는 것도 낳을거나 말거나 차원에서 논의되지만, 한 사람을 낳고, 한 사람을 기르는 과정에 대한 책임을 사회가 가져야 하는데 이 문제도 사실은 다른 차원에서 제기할 수 있는 것 같다. 결혼과 출산이 특정한 사람에게는 어려운 게 아니라 이성애자, 비장애인이거나 하더라도 쉬운 것이 아니다. 레즈비언이나 게이들이 아이를 낳는다고 하면 태어날 자식을 생각하라는 얘기를 듣는다. ‘차별을 받으면서 살텐 데 애 갖고 싶다는 욕심 때문에 낳을 거냐’라는 이야기를 듣는다. 성소수자들도 그런 고민을 한다. ‘아이를 낳고 싶어하는 게 내 욕심인걸까. 정상이데올로기인것일까’



출처 유쾌한섹슈얼리티인권센터

건강과 대안 연구원 | 이유림

일단 김광이 대표님 이야기 들으면서 페미니즘이 정상가족이데올로기나 여성이 모성을 가질 때 인정받는 것과 여성의 몸이 그렇게 사용되는 것에 대해서 생각해 볼 수 있었는데 어설프게 비유를 하자면 신자유주의 시대고, 자기계발을 한다고 하는데 자기계발과 성실은 어떻게 구분할 것인가. 그래도 아이를 낳겠다는 의지는 어떻게 되는 것일까.

두 번째로는 전인옥 센터장님이 이야기 해주신 유전 확률로 제시되는 개인적인 서사에서는 고통으로 되돌림 된다고 하지만, 의학에서는 질병이 유전될 확률을 감수성이라고 하는데 감수성이 높을 때 본인이 관리하지 않으면 본인의 비용을

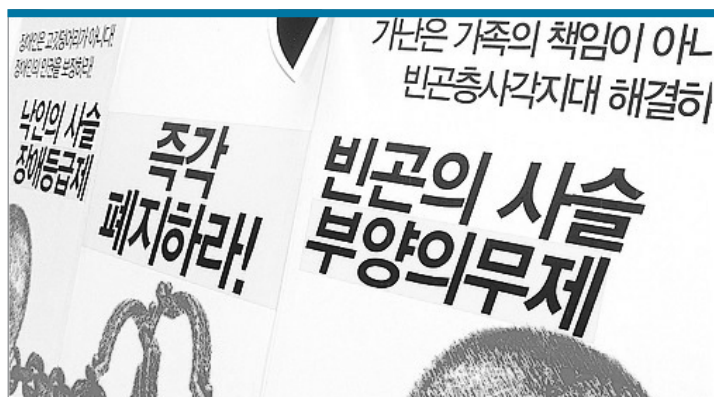
내라고 한다. 내가 이해할 수 있는 존재, 유전이 되더라도 낱아서 기르는 게 인정될 수 없는 것인가.

조현수님의 토론을 들으면서, 실은 정체성의 정치학이라는 것에 대해서 생각해 보면, 재생산이라는 것의 양상은 다양한데 정체성의 정치학 자체가 어렵게 되고, 실질적인 의제를 가지고 운동을 해나가려면 어떻게 할지 고민이 되었다.

김도현샘의 토론을 들으면서 실은 **낙태비범죄화는 꿈같은 이야기**라고 생각하는데, 질문 주셨던 사회경제적 본인요청이 왜 복잡하게 되냐면, 요청이나 주수라고 구분하더라도 국가, 종교, 정치싸움터에서 만들어지고 있고 **재생산이라는 게 너무 복잡한 것**이라는 측면 때문이다. 싫어도 낱아야 하고, 강제 낙태가 되기도 하고, 낙태를 못하기도 하는 등 다양한 사람이 있는데 하나로 묶어져야 한다. 그럼에도 불구하고 정치적 의제로 나와야 하는데, 한국의 경우에는 전혀 되지 못하고 있다. 어떤 운동사적인 맥락인지, 어떻게 된 일인지 알 수 없지만 재생산이 정치적인 의제가 되지 못한다. 이런 논의를 시작으로 정치적 의제로 같이 이야기 할 수 있지 않을까.

한국장애학회 정책분과위원장 | 김도현

부양 의무제를 놓고 장애계와 전국장애인차별철폐연대에서 고민할 때 맥락은 시설에서 나오시는 분들이 나왔을 때 최소한의 생계를 갖는 것이 수급권인데, 부양의무제가 걸리면 탈시설의 시도가 걸리게 된다. 그래서 부양의무제를 어떻게 넘을지 고민이 되더라. 그래서 시설에서 나오는 분들에게는 적용하지 말자. 장애는 예외적으로 하자는 식의 이야기가 있었다.



출처 인천인닷컴

그걸 갖고 고민할 때 논의해야하는 사회운동공간이 있는데 연대체의 틀로써 하기에는 처음에는 어려운 게 많다. 큼직큼직한 곳들이 관심이 없기도 하다. 장애계가 싸우자고 해도 안하고, 이 사안을 갖고 밀어야 하는 것인지 고민이 되었다. 이야기를 드리는 것은, 맥락은 다른데, 우리가 이야기 한 방식은 모자보건법에서 장애사유를 빼는 것이었다. 하지만 그것은 얘기가 제대로 안 되는 것이다. 장애운동계가 부양의무제 전체 안고 싸우는, 그런 후에 관심이 있는 단위가 붙는다. 장애가 갖는 정치적인 파급이나, 정치적으로 남는 것 자체가 어떻게 할까냐고 할 때 누구도 반대하지 않을 만한 게 있다면 먼저 한번 해보는 거다. 여성계를 잘 모르지만 그것에 대해서 동의하고 붙들 수 있는 단위가 몇 개라도 있지 않을까. 그런 식으로라도 해보는게 어떨까.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

형법 폐지를 걸고 나가는 거다.

한국장애학회 정책분과위원장 | 김도현

다양한 어떤 정치적 맥락 안에서 이야기하는 것으로 논의되지만, 운동사회안에서만 복잡복잡하다가 끝나기도 한다. 부양의무제폐지 운동과 같이 마찬가지로 의외의 지지가 있을지도 모른다. 돌발적인 사건과.

장애여성공감 사무국장 | 이진희

저는 생각이 드는 게 투쟁 좋아하고, 농성 좋아하는거 아실 것 같다(웃음). 그런데 조심스러움에 대한 이야기를 하려고 한다. 의견이라기보다는 어떤 토대 위에서의 합의인가. 중요한건 서로가 서로를 얼마나 아냐, 이해하냐 이다. 이런 이야기가 고리타분할 수 있다. 하지만 뭘 모르는지를 아는 게 중요하다.

마음 상해서 하는 게 아니라 성폭력, 모성권 관련해서 공감에 전화를 한다. 장애 여성의 경우 의견을 내야하는 것이 공감에 내던져지기도 한다.

재생산권에 대해서 전략적으로 적극적으로 치고 나가기에 조심스럽다. 무엇을 모르고 있는지에 합의하는 과정이 조심스럽게 해야하는 부분이다. 올해같은 이런 간담회를 지속되어야 한다. 또 하나는 얼마나 장애 운동안에서 재생산권 의제가 다른 이슈들안에 침투할 수 있는지, 열려 있는지 궁금하다. 고민

할 수 있는 역사가 있는지 돌아보게 된다. 재생산권 양육부분 이야기하는데 자기결정이나 선택이나 그런 것이 있는데 장애여성의 경우 활동보조를 내 아이에게 양보하고, 자기결정이나 선택이 제한받는데, 이런 것은 재생산권 안에서만이 아니라 II운동에서 다가갈 수 있을 것 같은데 왜 다가가지 못하는지 궁금하다. 어떤 걸 모르느냐에 있어서 구체적인 얹이 필요하다, 그런 부분들을 조금 더 구체적으로 제시하는 책무를 느끼기도 한다. 느끼고 있는데 그런 것을 같이 가지고 가면서, 어느 정도의 수위일지 잘 판단하기에 조심스러운 부분이 있다.

상상행동 장애와 여성 마실 대표 | 김광이

사회 담론으로 끌어들이기에는 어렵다. 장애아동 키우기 어렵고 사회적 부정이 언제 끝날지 모르는 상황에서 두렵기도 하고 어렵기도 하다. 우리가 부정 받고 침해받는 게 있고, 어떻게 사회와 만나서 자신을 소화시킬 수 있을 것인가를 같이 봐야 할 필요가 있다.

전국장애인차별철폐연대 정책국장 | 조현수

잘 못하고 있다는 고백밖에 안 되는 거 같아서. 너무 주먹구구식으로 전장연 활동하고 있는 것 같고, 너무 일들이 많아서 여력이 안 되기도 한다.

한국장애학회 정책분과위원장 | 김도현

용기 있게 같이 와서 얘기하는 게 중요한 거 같다.



장애여성공감 정책연구원 | 나영정

시작을 같이 해보기로 한 거다. 앞으로는 편하게 전화드리겠다. 종합포럼 때는 잘 걸려서, 사회적으로 이 의제가 왜 의미가 있는지 나눠보도록 하겠다. 국가와의 관계나 전반적인 세대 문제, 비평등의 문제와 연결되어 있다는 걸 꺼내는 자리가 될 것이다. 이진희님이 말한 것처럼 우리가 뭘 모르는지, 장애문제에 개입할 수 있을 것인지 장애운동계와 해나가는 것이 정말 기대가 되고, 할 수 있는 것이 구체적으로 있을 수 있겠다. 강제적으로 시간을 같이 내보겠다.

한국시각장애인여성연합회 어울림센터장 | 전인옥

백영경 선생님이세요? 그분이 말씀하셨듯이, 보통의 포럼에 가면 여성계에서도 그 어떤 곳에서도 장애문제는 생각하지 못 한다. 이젠 그게 나쁘다고 보지는 않는데, 전에는 저도 그랬다. 보통은 비장애인 중심, 여성 아니면 남성 중심 이렇게 된다. 재생산권 문제를 장애운동계, 여성계와 함께 하겠지만 반드시 남성들과 과도 같이 참여하는 논의 장이 마련되면 좋겠다. 임신, 출산 문제뿐만 아니라 사회의 모든 것이 재생산과 연결된다면, 남성들이 이를 함께 고민하지 않는 한, 남성 중심으로밖에 생각할 수밖에 없는 것이다. 모두 함께하는 진정 속에서 좋은 정책이 나올 수 있을 것이다.

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

지금 얘기되는 사회에서, 재생산이 생산에 너무 종속되는 개념으로 생각되고 있어서 아쉽다. 지금 사람으로 살아가는 존재로서가 아니라, 생산을 잘 할 존재로 재생산하는 개념으로 생각되고 있다.

장애여성 뿐만 아니라, 비장애여성, 남성들도 노동을 잘 할 수 있는, 생산을 잘 할 수 있는, 아이를 질병과 장애 없는 똑똑하게 키워야 하는 재생산 의무를 가지고 있고, 이를 얼마나 잘 하느냐에 따라 위계화되고 있다. 최근 중국 LGBT 상황을 보니, 1자녀 산아제한이 이들에게 어떻게 영향을 미치냐면, 한 자녀가 좋은 재생산 단위가 되어야 하는 거다. 그래서 최대한 잘 키워야 하는 거다. 이 아이가 반드시 자라서 다른 사람과 만나서 대를 이어야 하는 한 명이 되는 거다. 그래서 이들이 훨씬 더 책무와 압박감을 받게 되었다고 썼더라. 여성계가 이제 판단을 재고할 필요가 있다. 재생산권리에 대해 협소하게만 이야기해왔는데, 장

애계와 만날 때만 확장할 수 있는 지점이 생긴다고 생각한다. 종합포럼때 그렇게 하면 좋을 것 같다.

장애여성공감 부설 춤추는 허리 팀장 | 서지원

솔직히 법에 대해 잘 모른다. 아이 키우고 있는데, 장애여성한테 애기 낳는게 여자로서 인정받고 역할 하는 게 솔직히 행복하다. 제 개인적인 생각에는 아이 낳는 것만을 말하는 건 아니라고 생각한다. 아이를 낳고 키우는 것까지 많은 것을 해야하는데, 장애여성이 아이를 키우는건 생각보다 쉽지 않다. **가부장적인 사회에서 약자인 장애여성이, 자기 중심을 갖기란 쉽지 않다. 내가 아이 잘 키우고 싶어도 어렵다. 남자들을 비하하는 건 아니지만. 남자들도 애기 낳고 그렇게 사는 것에 대해 재밌어한다. 하지만 육아는 누가 할까? 당연히 여자가 하는 거라고 생각하는 건 아닐까? 그걸 부성이라고 얘기할 수 있을까?**

장애법에 대해서 잘 모르지만, 이렇게 하고 집에 가면 저의 몫으로 돌아온다. 이해가 잘 안되지만, 또 받아들이고 육아를 한다. 부성과 모성을 같이 얘기하려면 아이 낳고 육아까지 같이 얘기해야 한다. 오늘날 장애여성이 살아가는데 재생산권에 대한 인식을 바꾸는 게 필요하다.

종합토론

장애/여성 재생산권 종합토론

- 일시 | 2015년 10월 22일 오후 6시 30분
- 장소 | 이룸센터
- 사회자 | 백영경 (한국방송통신대학교 교수)
- 발제자 | 나영정 (장애여성공감 정책연구원)
나영 (지구지역네트워크 GP 네트워크 팀장)
- 토론자 | 김도현 (한국장애학회 정책
이미경 (한국성폭력상담소 소장)
문현아 (건강과 대안 연구위원)
박명애 (전국장애인차별철폐연대 공동대표)



1. 들어가며

재생산권에 대한 이슈를 ‘다시’ 제기할 수 있게 되어서, 그리고 장애여성의 목소리를 통해서 재생산권에 대한 이야기들을 해나갈 수 있어서 기쁘고 의미있게 생각한다. 장애여성공감의 입장에서 보면 20여년 활동을 해오면서 처음에는 여성에게 강요되는 성역할이나 의무로부터 비판적인 거리를 두고자 결혼이나 모성 보다 독립과 성적 권리에 초점을 두고 담론을 생산하고 실천하려고 애써왔다. 한편 최근 탈시설한 중증지체장애 회원들이 지역사회에 살아가면서 결혼을 하거나 임신출산을 많이 겪어나가면서 이 이슈를 다루어야겠다는 욕구가 자연스레 생겨나기도 했다. 가족으로부터 독립하고, 보호에서 벗어나 주체가 되고자 했던 욕구에서 자신에게 없었던 가족을 만들고 어머니가 되고자 하는 욕구로 다양해진 것이다. 한편으로는 지금 늘어나고 있는 지적장애여성들의 재생산 경험이나 욕구가 어떠한지, 자신의 삶에서 어떤 의미를 가지고 영향을 끼칠지에 대해서도 앞으로 깊은 관심과 연구가 필요할 것이다.

장애여성의 경험과 관점이 드러남으로써 재생산의 주체와 재생산의 사회적 의미를 다각화하고 어떤 이들이 배제되는지, 어떤 경험은 가치가 다르게 매겨지는지를 볼 수 있다. 또한 재생산권을 획득하고 실행하는데 있어서 사회경제적 조건과 성적 규범들이 어떠한 영향을 미치는가에 대해서도 참고할 거리가 많으며, 특히 한국사회에서 국가가 인구를 통제하고 관리하는 맥락에서 어떻게 국민을 구축하였고, 차별과 배제가 재생산의 과정에서 통치술에 적용되었는지를 잘 볼 수 있다.

이 글은 장애운동에서 중요한 비판 지점으로 제기하는 정상성/정상신체주의 ableism의 시각을 견지하면서, 한국사회에서 국가와 장애여성의 관계에서 재생산권의 침해 양상과 향후 대응 방법을 고민해보고, 여성운동과 장애운동의 교차가 가져오는 쟁점과 새로운 가능성을 가늠해보고자 한다. 이 글에서 인용된 장애여성의 이야기들은 연속포럼의 일환으로 대구와 목포에서 진행된 포커스 그룹인터뷰에 참여한 30~54세의 뇌병변, 지체, 척수, 왜소증, 청각 등의 장애를 가진 25명의 장애여성을 통해서 모아진 것이다.

	연령	장애 유형 ¹²⁾	임금 노동	혼인 상태	자녀	주양육자	산전검사
A	33	뇌병변	X	비혼	X		
B	39	뇌병변	X	비혼	X		
C	42	뇌병변	X	비혼	X		

발제1

장애여성의 경험과 관점으로 다시 제기하는 재생산권리

나영정

장애여성공감 정책연구원

D	36	뇌병변	X	비혼	X		
E	46	뇌병변	X	비혼	X		
F	42	뇌병변	X	비혼	X		
G	38	뇌병변	X	비혼	O	위탁시설 활동보조인 본인	하지 않음
H	34	뇌병변	X	이혼	O	남편 본인 활동보조인	하지 않음
I	41	뇌병변	X	비혼	O	본인 활동보조인 남편	하지 않음
J	51	지체	O	사별	O		하지 않음
K	47	척수	O	혼인 중	O		하지 않음
M	30	뇌병변	X	혼인 중	O	시부모 본인 남편	기형아검사
N	36	뇌병변	X	혼인 중	O	본인 남편 활동보조인	하지 않음
O	39	지체	X	혼인 중	O	본인 남편	기형아검사
P	41	뇌병변	X	혼인 중	O	본인 남편 친정엄마	하지 않음
Q	41	뇌병변	O	혼인 중	O	본인 남편	하지 않음
R	43	지체	O	혼인 중	O	본인 남편 지인	기형아검사/ 양수검사
S	46	지체	X	혼인 중	O	본인 남편	기형아검사
T	48	지체	O	혼인 중	O	본인 남편 친정엄마	하지 않음
U	49	지체	O	비혼	O	본인 남편 고모	하지 않음
V	49	청각	O	혼인 중	O	본인	하지 않음
W	52	지체	O	혼인 중	O	본인 남편	하지 않음
X	54	지체	X	혼인 중	O *입양	본인 남편	하지 않음

12) 인터뷰에 참여한 장애여성의 장애유형과 정도, 그에 따른 활동보조의 내용은 다양했다. 뇌병변 장애를 가진 여성들의 경우 대부분 신체활동 전반적으로 활동보조가 필요했고, 언어장애로 인해서 문자통역이 필요한 경우도 있었다. 지체 장애로 기재된 장애여성들은 대부분 소아마비 장애를 가지고 있었고 왜소증을 가진 이도 있었다. 휠체어를 사용하는 이들부터 목발을 사용하는 이들과 장애의 정도는 다양했다.

2. 취약한 존재이자 위협적인 존재: 장애여성

재생산권리에 대해서 이야기를 시작하기까지 꽤 오랜 시간이 걸렸다. 장애를 가진 여성으로서 몸의 경험과 사회적 관계와 역할 등에서 전 생애를 조망해볼 때 재생산과 관련된 경험은 어떻게든 등장하기 때문에 굳이 재생산권리라고 명명하지 않더라도 장애여성의 삶과 운동의 의제 속에 언제나 자리잡고 있었다. 하지만 그 경험과 요구들을 재생산권리로서 정식화된 언어로 이야기를 하지는 못했는데, 기존의 재생산권리에 대한 언어가 장애여성의 경험을 그다지 반영하고 있지 않거나 오히려 건강의 기준이나 임신출산에 관한 선택권에 있어서 충돌하는 부분이 있다고 느껴졌기 때문이다.

재생산권리는 기본권으로서 임신과 출산의 과정에서 벌어지는 모든 과정에서 당사자들, 특히 여성이 어떤 강요나 차별없이 자유롭게 결정하고 자신이 원하는대로 해나갈 수 있도록 보장하는 것이다. 또한 이 과정은 성관계, 성정체성, 파트너십 등 섹슈얼리티 전반과 긴밀하게 연관되고, 양육의 과정에서도 실질적인 주도권과 책임성을 가질 수 있는 조건을 만드는 것과 떨어질 수 없다.

이와 같은 재생산권리에 관해 장애여성은 어떠한 경험과 역사를 가지고 있고, 어떠한 권력으로부터 영향을 받고 있는가를 살펴보고자 한다.

1) “생리안하는 수술을 거부하는 것도 성적 권리”

장애여성이 경험하는 재생산권리와 관련된 중요한 순간은 월경이 시작될 때이다. 2차 성징을 통해서 신체적 변화와 섹슈얼리티에 대한 고민을 시작할 무렵 부모 등으로부터 요구받는 불임수술은 ‘원치않는 임신에 대한 예방’이 아니라 신체에 대한 부당한 개입과 삶에 대한 규제로 연결되는 것이다.

“저도 부모님이 월경 시작할 때 당장 수술하라고 했는데, 아기 낳으려면 안 된다고 해서. (수술) 안 하겠다고” (D, 36, 뇌병변, 비혼)

“저도요.” (B, 39, 뇌병변, 비혼)

“아니면 저도 수술 할 수도 있을 거 같아요. 성적권리라는 말을 들으니까, 아이를 낳을 수 권리라는 느낌. 이성과 섹스를 해서 아이를 낳아서 키울 수 있는 권리. 생리 안하는 수술을 거부하는 것도 성적 권리인 거 같다.” (D, 36, 뇌병변, 비혼)

이러한 개입과 규제는 소위 ‘미혼의 비장애여성’에게 요구되는 ‘정상적인’ 성규범과는 차이가 있다. 결혼을 위해서 준비되는 성, 혼외 임신은 부정적인 것, 연애는 로맨틱한 것이라는 규범이나 판타지는 장애여성, 특히 중증장애여성에게 향하지 않는다. 장애여성은 그러한 규범을 수행하는 주체로 기대받지 않기 때문이다.

“지금 현재도 제가 살고 있는 남자친구랑 같이 사는데, 결혼할 건데. 엄마는 결혼해도 아이는 낳을 생각 하지 말라고 하고, 아예 결혼도 안하면 안되겠냐고. 그냥 동거만 하라고. 장애가 심해서 도움은 받아야 하니까.” (D, 36, 뇌병변, 비혼)

“활보 하는 분들이 정신적인 사랑만 하라고 말하는 것도 성적인 권리를 침해하는 거 같다.” (E, 46, 뇌병변, 비혼)

“결혼하지 마라, 혼자 살아라, 이런 것도.” (D, 36, 뇌병변, 비혼)

결혼을 하고 아이를 낳는 것이 공식적으로 권장되는 가치이지만, 한국사회를 살아가는 대다수의 이성애자 중산층 이하 젊은이들에게 냉소의 대상이 되는 가치이긴 하다. 하지만 부모나 활동보조인이 “동거만 해라”, “정신적인 사랑만 해라”라고 간섭하는 것은 장애를 가진 이들과는 그러한 권장된 가치를 나눌 필요가 없다고 느끼며, ‘보호자’의 입장에서 실용적인-하지만 당사자에게는 매우 해악적인 제안을 하는 것이다.

인터뷰 참여자 중에서는 “비장애인 남성과 한번 자보고 싶다”(D, 36, 뇌병변), “모르는 사람과 원나잇으로 한번 도전해보는”(E, 46, 뇌병변, 비혼) 등과 같은 욕구를 표현하기도 하지만 대부분의 경우는 장애남성과 연애와 결혼 등 파트너십을 맺고 있었다. 인터뷰에 참여한 장애여성들은 연애관계에서 상대가 일방적인 성관계만을 요구하는 관계에서 피로움을 호소하는 경우가 많았다.

“삽입이 저하고 안 맞는 거예요. 처음에는 피도 나고 그래서 느낌이 성노리개가 된 것 같은 기분. 이걸 하기 위해서 결혼을 했나 이런 생각부터 나고...” (C, 42, 뇌병변, 이혼)

“뭇 풀었던 길 나한테 푸는 그런 생각을 했고, 장애남성이기 때문에 여자사귀는 게 쉽지 않았다고 (내가) 생각했어요. 다른 사람 못 만나서 나한테 이러는 거 아닌가. 그래서 그렇게 많이 힘들었어요.” (D, 36, 뇌병변, 비혼)

관계의 의미나 관계맺음에 대한 방식에 대해서 욕구의 차이가 큰 상황에서 성욕해소의 상대로만 대하는 남성파트너와 어떻게 관계를 만들어나갈 것인가의 이슈는 재생산권 논의에서 중요하다. 본인과 파트너 모두 양손에 장애가 있어서 콘돔을 끼우기 어려워 활동보조인의 도움을 받아야 하거나 여성이 경구피임약을 사용해야만 하는 물리적인 제약 조건 또한 중요한 이슈이지만 장애여성이 혼인과 독립된, 혹은 혼인관계 안에서 임신출산과 별개인 성적 실천을 주체적으로 해나가고자 할 때 적절한 파트너를 찾을 수 있는가, 파트너와의 관계에서 성적 실천의 의미와 방식, 피임의 방식에 대해서 협상력을 발휘할 수 있는가, 자신의 몸과 욕망, 정체성에 대해서 고민하고 정보를 찾아나갈 수 있는 자원에 접근할 수 있는가 등에 대한 이슈도 매우 중요하다.

2) “애기보를 얹어서 와라”

혼인과 임신출산을 경험한 장애여성들의 이야기를 통해서 그 과정에서 구체적으로 어떠한 문제들에 직면하고 있는지, 재생산권리의 이슈와 긴밀하게 연결되는 부분들을 지적해볼 수 있다.

혼인하는 과정은 규범적으로 집안과 집안의 결합이기 때문에 당사자의 의사 뿐만 아니라 당사자들의 부모가 개입하는 것은 현재까지도 매우 강력하다. 장애여성이 결혼을 하고자 할 때 장애를 이유로 - 비록 후천적 장애가 확실한 경우에도 불구하고 여러 가지 장애에 대한 낙인과 통념, 미신이 복합적으로 작용하여 “원치않는 머느리”가 된다. 이

지위는 자녀를 낳고 바뀌는 경우도 많다. 혹은 “결혼 전에 시어머니가 친정엄마한테 전화하셔서, 엄마가 상처받았어요. 만약에 보내려면 애깃보 없어서 오라고.”(O, 39, 지체, 혼인 중)라고 요구하는 경우도 있었다. 한편 장애여성들은 실제로 시부모나 남편에 의해서 낙태나 불임수술에 대해서 강요와 종용을 받고 있다.

“시어머니가 처음에는 좋아했다가 병원에 같이 가서 의사한테 지워달라고 했나봐요. 그런데 그 의사가 (저한테는) 키우라고 했어요.” (H, 34, 뇌병변, 이혼)

“피임수술 바로 했어요. 그거 뭘지 몰랐어요. 뭐 도장 찍으라고 해서. 수술 직전에 시어머니.” (H, 34, 뇌병변, 이혼)

“알았으면 지금 안 했겠지?” (J, 51, 지체, 사별)

“네. 그랬다면 아들 하나 딸 하나 알텐데.” (H, 34, 뇌병변, 이혼)

“저도 그랬어요. 근데 내가 동의를 안 했고.” (K, 47, 척수, 혼인 중)

“날마다 회사로 전화하고 폰으로 전화하고. 하루는 일하고 있는데 사무실로 전화해서 그러고. 제가 연락 하면 나를 달랬다가, “아가 너희 둘이 힘들게 살지 말고 편하게 살아라, 아이 때지” 그러다 또 한번은 돌 변하며 욕박을 지르는거죠. 애기 아빠가 안 되겠어서 산부인과 가서 수술했어요.” (O, 39, 지체, 혼인 중)

이러한 강요는 다양한 이유가 있을 수 있지만 공통적으로는 장애에 대한 유전에 대한 두려움, 그로 인한 비용과 책임에 대한 부담 등에 기인한다. 대부분 장애가 없는 자녀를 낳을 경우 태도가 바뀌는 것을 통해서 그러한 강요의 의도를 살펴볼 수 있다. 명시적으로 낙태나 불임수술을 요구하지 않더라도 아이 낳지 않기를 강하게 권유하거나, 아이가 태어났을 때 전혀 현대하지 않는 방식의 태도를 취하는 것으로 나타나기도 한다.

3) “단호하게, 제가 키우기로 결심했어요”

장애여성들의 양육경험을 통해서 제도와 가족, 활동보조인과의 인적 관계가 양육에 미치는 영향을 가늠해볼 수 있었다.

먼저, 제도적인 문제에서 장애여성의 양육지원은 재생산권과 관련해 ‘홈헬퍼’와 같은 형식으로 복지체계에서 명시적으로 드러나고 있다. 하지만 이러한 장애여성 양육지원체계가 장애여성에게 실질적인 도움이 될 수 있으나 제도의 모델이 장애여성의 신체적 제한점을 보충하는 것에 맞추어져 있다. 또한 가족을 구성하면 오히려 수급권에서 탈락하거나 지원비가 줄어드는 문제로 인해서 원치 않는 이유로 가족이 해체되는 양상을 통해서 국가의 제도가 빈곤층과 장애인의 가족구성과 재생산을 ‘장려’하지 않는다는 것을 알 수 있다. 이것은 불평등한 부의 재분배의 이슈이기도 하지만 부적절한 인구의 재생산을 줄여야 한다는 우생학의 유산이기도 하다.

“시설에서는 수급권이 있었지만, 결혼하면서 나오니까 수급권 탈락. 애기 학교 때문에. 돈이 많이 들까 봐. 이혼을 했다.” (H, 34, 뇌병변, 이혼)

장애여성의 출산을 반대하거나 기대하지 않다가 장애 없는 자녀를 낳거나 아들을 낳은 경우 갑자기 영웅으로 대접하기도 한다. 실질적으로 가족 내 지위나 발언권이 달라지기도 하지만 양육과정에서 장애여성을 소외시킴으로써 실질적인 권한을 박탈하는 효과를 가져오기도 한다. 이것에 대응하기 위해서 일부러 시댁과 멀리 떨어져 살거나 가족 외 다른 이들의 도움을 구하는 방법을 찾기도 한다.

“시어머니가 아이를 내가 키우겠다고 보내라고. 애기아빠가 아니라고, 내가 키우겠다고. 떨어져 살면 정이 없어서 안 된다고. 단호하게. 그래서 저희가 키우게 됐어요.” (O, 39, 지체, 혼인 중)

“제가 아들 낳았잖아요. 엄청나게 좋아하죠. 경사난 거예요. 근데 권리가 없어요. 처음에는 다 해줬어요. 애기 낳고는. 아니야... 내 자존감이 없는 것 같고, 내 자신이 없는 것 같고, 내 새끼한테 내 새끼 아닌 것 같고. 혼내면, 니네가 뭘 해줬냐고 혼내지 말라고.” (M, 30, 뇌병변, 혼인 중)

4) 소결

장애여성은 재생산권리에 있어서 어떤 존재인가? “성욕을 표현하지 않는 장애여성이 운이 좋아서 결혼에 성공하여 천신만고 끝에 출산을 했으나 양육에 어려움을 겪는”이라는 스테레오타입화된 장애여성은 취약하지만 동시에 가족의 건강과 재산을 ‘위협’하는 위험한 존재로 인식된다. 재생산과정에서 장애여성의 결정권과 권한을 제약하는 것은 따라서 능력에 따른 취약함이라는 위계 뿐만아니라 좋음/나쁨이라는 가치적 위계가 함께 영향을 미친다. 그렇기 때문에 단지 포함과 지원의 프레임이 아니라 인구, 좋은 것, 건강, 생산적인 것에 대한 가치를 다시 살펴보지 않으면 안된다. 임신출산과 관계된, 혹은 관계없는 성관계나 성적실천에 대한 이야기가 삭제된 채로 임신출산과정에서 필요한 사회적 지원을 논의하는 것은 가치에 대한 도전 없이 취약/위협적인 존재라는 것에서 사회적 지원의 필요가 제시되고, 거기에서 무무를 위험이 있기 때문이다.

“어제 동료상담을 하면서 여성들이 실패할 권리나 책임지지 않을 권리도 있는 거 아닌가 그런 이야기를 했다. 내가 왜 책임을 왜 다 져야하는지... 그놈의 책임 때문에 뭐든 시작하기 전에 겁부터 나는 거 같아. 성폭력의 문제에서 피해자에게 책임을 돌리는 것처럼.” (E, 46, 뇌병변, 비혼)

재생산영역이 인구를 둘러싼 국가정책과 긴밀하게 연결되어 있긴 하지만 그렇다는 이유로 개인의 자율성, 특히 도전 혹은 실패할 기회를 차단하는 것은 보호라는 명목으로 정당화되기도 한다. 하지만 자신의 몸에서 일어나는 느낌과 욕구, 변화와 지향 등을 자아와 분리하고 타인의 요구에 맞추라는 것은 더 이상 용인될 수 없다. 장애/여성의 재생산권 논의에 이러한 측면에 대한 경험과 요구, 담론이 더 많이 생산될 필요가 있다.

3. 국가의 필요에서 여성의 요청으로

재생산권리를 제기해보고자 마음을 먹었을 때 안개 속에 쌓인 복잡한 영역이라는 생각 때문에 장벽과 같은 것을 느끼는 경우가 많다. 법으로 규제되고, 지원받는 영역이기도 하고 비용과 부담의 문제이기도 하고, 임신출산을 비롯

해 가족구성에 대한 욕구와 계획이라는 개별적인 상황들이 얹히고 또한 생명과 윤리, 가족의 가치, 인간의 도리, 국민의 의무와 책임 등의 가치와 연설이 관련되기도 한다.

먼저 재생산과 관련된 법제를 살펴보자. 먼저 1953년에 제정된 형법에서 낙태한 부녀와 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태한 자는 1년 이하의 징역 또는 200만원 이하의 벌금에 처한다. 이 조항과 관련해 2013년 헌법재판소는 이 조항과 관련해 ‘사익인 임부의 자기결정권이 태아의 생명권 보호라는 공익에 비하여 결코 중하다고 볼 수 없다’라는 이유로 합헌 판결을 내렸다.

또 하나의 법률은 모자보건법이다. 1973년 유신체제하 비상국무회의가 제정한 법률인 모자보건법은 경제발전을 위한 방편으로 인구억제가 정책적으로 고려된 것을 반영한 법률이고, 인공임신중절 허용 사유를 통해서 어떠한 인구가 억제되고 있는가와 그 억제가 경제발전이나 사회규범 보호를 위해서 정당화되는 양상을 엿볼 수 있다. 특히 ‘우생학적 사유’라는 문제적인 개념을 현재까지 유지하고 있는 유일한 법률이며 이를 비롯해 이 법률이 철저하게 국가의 이해와 시각에서 국민의 생산과 건강을 규율하기 위해서 만들어진 것이라는 점을 엿볼 수 있게 한다. 또한 2009년 개정될 때까지 남아있었던 <제9조 (불임수술절차 및 소의제거) ① 의사가 환자를 진단한 결과 대통령령으로 정하는 질환에 이환된 것을 확인하고 그 질환의 유전 또는 전염을 방지하기 위하여 그 자에 대하여 불임수술을 행하는 것이 공익상 필요하다고 인정할 때에는 대통령령이 정하는 바에 따라 보건사회부장관에게 불임수술대상자의 발견을 보고하여야 한다. ② 보건사회부장관이 제1항의 규정에 의한 보고를 받은 경우에는 대통령령이 정하는 바에 따라 그 환자에게 불임수술을 받도록 명령을 발할 수 있다.>는 실제로 장애인에 대한 불임수술, 낙태수술을 정당화하는 근거가 되었으리라 예상할 수 있다.

공식적인 법제가 낙태를 형법으로 불법화하고, 국가의 이해와 요구에 따라 낙태에 대한 처벌의 예외를 두는 현재의 상황에서 임신과 임신중지의 문제는 개인의 생애사적 문제이긴 하지만 국가가 국민을 바라보고 대하는 방식과 긴밀하게 연결되는 문제로 보고 장애인의 사회적 위치를 정하고 정상신체주의가 작동하는 방식을 알 수 있는 중요한 장으로 볼 필요가 있다.

따라서 관련 법률에 대한 방향을 고민할 때 애초에 국가가 ‘임의로’ 정한 낙태허용 기준을 넓히는 것뿐만 아니라 어떤 허용기준을 낮설게 보고, 어떤 기준은 정당하며, 애초에 국가의 ‘허용’이 정당한지를 따져물어야 할 필요가 있다. 일정기간이라고 하더라도 여성의 요청이라는 허용사유가 존재하지 않는 한국사회에서 모든 경우는 국가의 이해에 부합하거나 허락을 득해야 하는 상황이다. 이는 여성을 최소한의 자율적인 존재로 인정하지 않는 것이라고도 볼 수 있다. 이러한 상황에서 2010년 프로라이프 의사회의 대응 활동 과정에서 여성의 요청과 국가입장에서 규정되고 허용되는 사회경제적 사유가 거의 동일한 의미로 사용되었던 한계를 잘 정리하고 갈 필요가 있다. 제한적 기간만이라도 낙태 비범죄화에 대한 논의와 실질적인 노력을 더 늦추기 어렵다.

이 과정에서 우생학적 사유는 꼭 폐지되어야 한다. 이는 단지 장애인을 차별하는 조항을 넘어서 역사적인 무게를 가지는 개념이기 때문이다. 국가주도의 우생학은 20세기 초반 유전학의 발달과 근대국민국가를 형성하는 과정에서 부적절한 국민을 걸러내기 위해서 빈곤층, 장애인, 성도덕에 부합하지 않는 자들을 대상으로 실시된 단종법에서부터 적절한 인구의 재생산을 장려하는 정책까지 넓은 범위에 해당한다. 이는 국민보건, 건강증진, 아동의 발달에

대한 언어로 표현되기도 한다. 모자보건법 상 낙태허용 사유로 제시된 “본인과 배우자에게 우생학적 사유”가 있을 때 인공임신중절이 허용된다는 조항은 산전검사가 불가능한 시대에 만들어져 두가지의 효과를 가진다. 장애를 가진 이들의 재생산권리를 제약하는 조항뿐만 아니라 장애를 가진 태아를 예방하겠다는 것이다. 이는 태아의 장애감별 낙태의 문제가 개인의 선택의 문제나 가치관의 문제 이전에 국가가 그러한 결정에 지대한 권력을 미쳐왔다는 것이기 때문이다.

4. 의료권력의 문제와 의료접근성

여성주의 운동에서 재생산 과정에서 미치는 의료기술권력의 문제가 많이 지적되어 왔다. 장애/여성의 경우 의료제도에서 전제하는 ‘정상적인’ 몸의 범위를 벗어나있기 때문에 특히 재생산과 관련된 영역에서 예외적인 존재로 취급을 받아왔다. 따라서 출산의 결과 장애의 정도가 좀더 심해진거나 근육이완제 복용이 미치는 영향 등 몸에 일어나는 변화에 대한 정보가 매우 절실함에도 불구하고 이에 대한 정보나 상담을 전혀 받을 수 없었다.

또한 산부인과 검진과 진료과정에서 장애여성이 가진 다양한 몸은 물리적으로 접근성을 확보하기가 어렵다.

(월제어 위에서 진료받으셨어요?)

그렇게 해달라고 했어요. 검사가 똑바로 안된다는 등... 거기나 여기서 똑같은데. 다리만 벌려주면 되는데 똑같이 침대에 누워있는 것은 똑같은데... (D, 36, 뇌병변)

저는 장애인에 대한 배려가 너무 없고, 모든 장비들이 다 일반인들 위주로 되어 있어서 정말 문제라고 느꼈어요. (F, 42, 뇌병변)

인원위 제소했었다. 내가 건강검진받을 항목이 줄어든다. 시설이 안되니까. 나는 괜찮지만 다른 사람들이 혜택을 못 받을테니 제소했다. 유방검사 못하고, 공간도 너무 좁고, 체중도 썰 수 없고. (J, 51, 지체)

또한 제왕절개 수술이 당연시됨으로써 자연분만의 가능성이나 선택권이 원천적으로 배제된 경우가 많았으며, 장애 여성의 출산은 원천적으로 하지 않는다고 배제한 경우도 있었다.

저는 첫 아이 때는, 처음부터 저보고 대학병원 가야된다고. 안가면 안되냐고 물어봤더니, 거기서는 못 해준다고. 그러니까 장애 상태만 보고, 장애가 심하니까 큰 병원으로 가라고. (N, 36, 뇌병변)

진통이 왔는데, 왜 자연분만 안했냐고 물어보더라고요. 자궁이 4cm나 열렸다고. 근데 병원에서 물어보지도 않고 제왕절개 수술을 한 거예요. (M, 30, 뇌병변)

한편 재생산의 주체간 장애여성이 경험하는 산전검사는 복잡한 고민을 불러온다. 장애인이 처한 사회적 위치를 자신의 삶으로 체감하는 당사자이자, 또한 종교적, 계급적 다양한 배경을 지니는 개인이며, 혼인여부나 가족상황, 장애의 정도나 유형에 따라 가지는 경험이 차이도 있기 때문에 장애가 있는 태아를 출산할 것인가의 문제는 이 모든 복잡한 고민의 결과로 내리는 결정일 수밖에 없다.

벅속에서 그런 판정이 났다면, 지우는 방향으로 기울었을 거예요. 제가 제 삶을 살아봤잖아요. 그 삶을 되돌아해서 주고 싶지 않고, 제 유전을 만약 닳았다면 낙태했을 거 같아요. 애기가 힘들어하는 모습을 보는 나도 힘들고, 기형아 검사를 했고 병원에서 철저히 해줬어요. (O, 39, 지체)

냉정히 생각하면 안 낳을 거 같아요. 복잡하게 들어가면 다르겠지만, 단정적으로 가면 안 낳겠다고 할 거 같아요. 인권으로 들어가면... 하지만 내 주위상황으로 가면 안 낳을 거예요. (P, 41, 뇌병변)

소아마비는 후천적이지만, 하늘에서 주신 것이니 낳을 거 같아요. 일반 산모들도 걱정하는 부분이잖아요. 저도 유전성이 아니라는 걸 알지만, 어떤 아이를 주셔도, 비장애 아이도 생각하고 장애 아이도 생각했어요. 나의 몫이다. (R, 43, 지체)

검사는 할 것 같아요. 장애아라고 하면 키울 것 같아요. 지금 마음으로는. (S, 43, 지체)

검사를 해야한다고 하면 이미 염색체 변이가 생겨서 다운증후군이라고 하면 마음의 준비를 미리 할 수 있고, 그 친구에 대해서 마음의 준비가 된다고 하면 기초부터 장애에 대한 공부를 하고, 부모니까, 검사가 필요하다고 생각하고, 낙태도 하지 않을 것이고. (T, 48, 지체)

큰 애를 가졌을 때, 기형아검사 했어요. 이상이 없다고 했는데, 남편한테 온 몸에 섬유종이 있었어요. 저는 몰랐는데, 아이가 점이 생기는 거예요. 제가 그 때는 왜 유전검사 안 했을까. 저는 그게 유전인지 몰랐어요. (중략) 딸을 장애인시설 다 데리고 다녔어요. 너는 몸에 점이 있어도 아무것도 아니다. 그래서 그런지 딸이 지금도 불만이 없어요. 속으로는 마음이 아프겠지만, 항상 밝게 웃고, 가끔은 세뇌교육도 필요하구나. 지금도 너는 아무것도 아니다, 너보다 더 불편한 사람도 많고, 장애인이든 비장애인인든 즐겁게 살고, 그 시간을 행복하게 살면 인생의 즐거움이라고 저는 생각해요. (Q, 41, 뇌병변)

산전검사와 장애태아에 대한 낙태 결정은 그간 비장애여성과 장애를 가진 태아 간의 문제로 상상되어 왔고, 여성의 선택권을 주장하는 재생산권리 운동이 장애인 혹은 장애 정치와 충돌하는 것으로 구도가 만들어졌다. 하지만 임신출산을 경험하는 장애여성의 경우 비장애여성과 마찬가지로 이 문제에 대해서 ‘누구나’ 사유하게 된다. 재생산을 경험하는 누구나 사유하게 될 이 문제에 대해서 우리가 회피하지 않고, 어떤 진영의 논리로 가두지 않고, 좀 더 잘 생각하고 사회적인 대화가 가능한 방법으로 만들기 위해서 무엇이 필요할까.

5. 여성주의와 장애정치의 결합을 통해서 해나갈 수 있는 것

오늘 이 자리를 통해서 재생산권리에 대해서 여성주의와 장애정치가 어떻게 연합하고 교차할 수 있을지, 그것을 위해서 준비하고 확인해야 할 것은 무엇인지, 서로에게 어떠한 영향을 미칠 것인지 가능해보는 기회가 되었으면 좋겠다.

첫째, 생명권 대 선택권의 구도를 깨는 것이다. 재생산권리는 가장 첨예하게 낙태에 대한 처벌/허용의 문제로 드러났고, 낙태의 문제는 그동안 선택적으로 생명권 대 선택권의 구도가 주어졌다. 생명권자들은 주로 태아에게 절대적인 법적, 도덕적 지위를 부여하는데, 이는 특정한 철학적, 종교적 관점을 가진 집단의 목소리가 아니라 2013년 헌재 결정에서 보듯이 대한민국의 법인식과 태도라는 것을 확인시켰다. 이 문제를 직면하고 제대로 대응해나가기 위

해서 먼저 개별적인 몸 안에서 벌어지는 모체와 태아간의 경쟁이라는 허구적인 구도를 깨야 한다. 이는 국가라는 전지적 시점에서 모체와 태아의 관계를 규율하는 문제이며 태아와 동일시하는 국가가 여성을 규제하는 논리이기 때문이다. 장애여성의 경우 모자보건법을 통해서 국가가 바라보는 장애를 가진 모체와 장애를 가진 태아의 시선이 어떻게 차별적인지 역사적으로 경험해왔다. 생명권자들의 일부 집단은 마치 비장애여성들이 장애를 가진 태아를 감별하는 비윤리적 행태에 대해서 장애인 태어날 권리를 주장하는 것처럼 보이지만 이들은 이미 특정한 사유를 허용하고 국민의 질과 '건강'을 추구하는 국가에게 대항하지 않는다. 또한 자신이 임신출산 과정에서 산전검사와 장애를 가진 태아에 대해서 복잡한 고민을 하고 있는 장애여성의 존재는 아예 지워버린 것이다. 이 상황에서 어떻게 국가의 시선과 관리에 인권으로 대응하고, 또한 개별적인 상황에서 잘 사유해나갈 것인가를 제기하기 위해서 여성주의와 장애정치가 결합된 관점들이 필요하다. 여성운동과 여성주의 정치학에서 한국의 우생학과 인구정치에 대해서 적극적으로 개입하고 입장을 만들어오지 못했다는 것은 여성의 존재, 재생산권리의 담지자에 대한 상상이 매우 협소할 수밖에 없다는 한계를 인식하도록 한다.

둘째, 재생산권리의 정의를 다시 사유하는 것이 필요하다. 재생산권리를 본격적으로 고민하면서 우리는 국제인권규범에서 정의한 재생산권리를 주요하게 참조했다. 1994년 카이로에서 열린 세계인구행동동계획이나 1995년 북경세계여성대회 등에서 재생산권리가 인권이자 여성의 권리로 천명되면서 이 문제가 더 이상 사적인 차원이 아니라 국가가 개입하고 보장해야 할 영역으로 재인식된 것이다. 그런데 “재생산권은 모든 부부와 개인의 기본권의 인정에 기초하며 자녀의 수, 출산간격, 임신의 시기를 자유롭고 책임 있게 결정할 수 있으며, 이렇게 할 수 있는 정보와 수단을 가질 수 있어야 하고, 최고 수준의 성적 및 재생산건강을 성취할 수 있는 권리를 의미 한다”고 규정한다. 특히 재생산건강의 개념을 사용하여, 재생산건강이 생식 계통, 생식 기능, 생식 과정과 관련하여 단순한 질병이나 선천적인 기형이 없는 상태일 뿐만 아니라, 완전한 육체적, 정신적, 사회적 안녕 상태¹³⁾라는 정의에서 건강은 장애를 가진 이들의 경험을 고려하고 있는가를 질문하도록 만든다. 최근의 건강주의에 대한 비평, ‘건강에 반대한다’라는 입장들을 통해서 건강이라는 개념이 어떤 집단을 낙인화하거나 식민화하거나 규범화, 의료화, 소비주의를 추동하는 등의 수사로서 비판했다.¹³⁾ ‘도달할 수 있는 최고 수준의 건강’에 대한 정의에 대해서 사유하지 않는다면 특

13) Jonathan M. Metz, Introduction: Why “Against Health?”, *Against Health: How Health Became the New Morality*, NYU PRESS 2010.(전혜은 번역) 참조.

히 유전학의 발달과 자본과의 결합을 통해서 개별적인 선택으로 주어지는 ‘유전적 개선과 개입’의 문제를 다루는데 한계가 있을 수밖에 없지 않을까하는 고민이 든다. 건강이라는 기준에 이미 개입되고 있는 ‘정상성’의 개념은 질문 되거나 도전되기 어려운 진리 혹은 선한 가치로 남아있기 때문에 건강을 이유로 차별적 시선이나 개입, 규범에 기반한 몸체에 대한 규제가 쉽게 정당화된다. 정부가 최근에 내놓은 제3차 저출산·고령사회 기본계획(안)은 보다 본격적으로 저출산의 문제를 결혼의 문제로 보겠다는 선언이면서 보다 강력한 의료화를 선언하고 있다. (제왕절개 분만시 본인부담률을 자연분만과 비슷한 수준으로 낮추고, ‘난임전문상담센터’를 설치해 난임치료 시술에 대한 제반 비용을 건강보험에 적용 등) 모성건강을 더욱 악화시킬 우려가 있는 이러한 의료적 개입은 불임상태를 국가가 나서서 개조해야 할 상태로 보는 시선은 저출산 해결이라는 정치적 아젠다를 통해서 건강의 정의와 기준이 재배치될 수 있음을 암시한다. 평등과 차별, 자유와 억압의 이슈를 건강과 불건강의 문제로 재배치함으로써 문제를 탈정치화하고 개인화하려는 문제를 재생산권리, 재생산건강의 영역에서 어떻게 다룰지 본격적인 고민이 시작되면 좋겠다.

셋째, 장애인성, 장애인인 재생산과정에 어떤 ‘평등’을 누릴 것인가.

한국사회에서 오랫동안 장애인을 시설수용의 대상으로 삼으면서 인권을 침해했던 역사는 재생산권을 다루는데 있어서 중요하게 고려되어야 한다. 시설에 수용되어 살아감으로써 사생활을 가지기 어렵고, 성생활의 영역은 부정되었으며, 임신과 출산에 대한 결정권은 박탈되기도 했다. 시설입소와 거주를 조건으로 한 불임수술이나 낙태수술을 강요한 역사는 1999년 김홍신 의원의 조사 보고서 등 여러 가지 증언을 통해서 사회에 알려지게 되었다. 그 이후에도 장애인 시설의 문제가 터질 때 이와 관련된 증언이 있었지만 공식적으로 제대로 된 조사가 진행된 적이 없다.

만족스럽고 안전한 성생활을 영위할 권리, 자신의 독립적인 생활과 자신이 선택하고 구성한 가족생활을 선택하고 실행할 권리가 부재한 상황에서 아이를 낳아서 기르는, 말하자면 긴 시간을 조망하는 인생의 계획을 세울 수 있는 조건이 마련될 수 있을까. 넓은 의미의 재생산은 자신이 누군가를 낳고 기르는 것뿐만 아니라 자신의 삶이 지속가능하고 미래를 계획해나가는, 생활의 재생산이 가능한 구조에서 가능한 것이기 때문이다. 이러한 점에서 장애인에 대한 차별이 만연하고 미래를 생각하기 어려운 사회에서 재생산권리를 확보하고, 장애를 가지고 태어나는 사람들 또한 환대받는 사회를 만든다는 것은 재생산권리가 왜 인권의 관점에서 제기되어야 하고, 차별과 평등의 문제와 긴밀하게 연결되는지를 이해할 수 있게 한다. 장애인의 존재와 역사가 인류에게 재생산될만한 가치 있는 것인가, 그것을 위해서 어떤 권력이 재배치되어야 하고, 어떤 목소리가 들려야 하는가를 질문하는 것은 재생산의 문제를 국가 인구정책을 넘어서도록 이끄는 것이 아닐까 한다.

발제 2

불평등과 성적권리로 관점을 전환하는 여성주의적 재생산 정의운동

나영

지구지역행동네트워크
GP네트워크 팀장

들어가며

필자는 2010년부터 지구지역행동네트워크 활동을 하면서 당시 프로라이프 의 사회의 낙태시술 병원 고발운동에 대응하며 결성된 '여성의 임신출산 결정권을 위한 네트워크(이하 네트워크)' 활동에 참여해왔다. 네트워크의 활동은 지난 2년 여 간 중단된 상태에 있지만 참여했던 각 단체들은 당시의 문제의식과 경험을 계기로 네트워크 활동 이외에도 낙태를 경험한 여성들의 이야기를 모으고, 책을 내는 등 다양한 활동을 벌여왔다. 그러나 상당한 사회적 이슈와 사건, 논쟁이 있었음에도 불구하고 한국 사회에서는 피임이나 낙태, 성적 권리에 관한 논의가 좀처럼 대중적으로 본격화되기가 어려웠다. 정치인들도 이 의제에 대해서는 별다른 관심을 두지 않거나 확실한 입장을 나타내는 걸 피하고 있고, 헌법재판소에서도 아홉 명의 재판관 중 한 명이 공석인 가운데 합헌의견과 위헌의견이 4:4로 나뉘었다. 이와 같은 상황은 아마도 정부 주도로 강력한 가족계획 정책을 추진했던 역사와 경험에 기인한 바가 클 것이다. 한국사회는 공공연히 낙태가 이루어졌지만, 법이나 인식적 규범은 이를 허용하지 않았고, 따라서 누구나 했지만 누구도 말할 수 없는데 문제 시 책임은 오롯이 여성들에게 전가되는, 모순적인 침묵의 상태를 유지하고 있는 셈이다.

한편 '장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단'에 참여하며 직간접적으로나마 장애계의 입장과 고민, 장애여성들의 생생한 경험을 접하면서 그동안 여성운동에서의 활동들이 얼마나 비장애인 여성들의 경험과 입장에만 초점이 맞추어져 있는지를 성찰하게 되었다. 그리고 이러한 한계를 넘어서기 위해서는 단지 그간 진행되어 온 여성운동의 요구에 장애여성을 포함한 다양한 여성들의 경험을 반영하는 차원을 넘어, 결국 재생산에 관한 인식의 패러다임 자체를 전환하기 위한 논의가 필요하다는 결론에 도달했다.

이 글에서는 이와 같은 고민에서 그간 진행되어 온 여성운동의 활동을 돌아보고 결정권이나 재생산 권리를 넘어, '재생산 정의'가 필요한 이유를 검토해 보고자 한다. 또한, 이러한 방향으로의 전환을 위해 '재생산'에 대한 패러다임을 확장하고 개념을 재설정하는 차원의 고민과 논의 또한 필요함을 제안한다.

'여성의 임신/출산 및 몸에 대한 결정권'을 문제의식으로 설정해 온 여성운동

"여성의 몸을 국가발전과 유지를 위한 출산의 도구로 여기는 국가의 인구정책에 따라 여성의 출산에 대한 선택권은 존중받지 못했다. 불평등한 이성애 관계 속에서 피임에 대한 결정권을 갖지 못한 많은 여성들은 여전히 원치 않는 임신에 대한 불안에 시달리고 있다. 또한 아이를 낳아 기르기 어려운 열악한 사회경제적 여건 때문에, 결혼제도 밖의 임신을 비난받아야 할 행동으로 여기는 사회 분위기 때문에 많은 여성들이 스스로 언제 누구의 아이를 떼어나 출산할 것인지를 전적으로 결정할 수 없는 현실 속에 살고 있다.

임신과 낙태, 그리고 출산에 대한 결정권은 여성에게 있다. 이는 여성의 몸과 삶에 일어나는 것이기 때문이다. ...(중략)...오늘 우리는 여성의 몸을 통제하는 모든 억압을 단호히 거부하며, 임신과 출산을 비롯한 몸에 대한 결정권이 그 누구도 아닌 여성 자신에게 있음을 선언한다."

위의 인용문은 2010년 3월 5일, 3.8 세계여성의날을 맞이하여 여성단체와 사회단체들이 함께 선언한 '여성의 임신, 출산 및 몸에 대한 결정권 선언문' 중의 일부이다. 이 선언문은 이어서 '여성 인권 침해하는 낙태고발과 단속을 즉각 중단하라', '여성의 몸은 국가발전 위한 출산의 도구가 아니다. 정부는 여성의 임신·출산 및 몸에 대한 결정권을 보장하라', '아이를 기를 수 있는 사회적 환경이 마련되지 않은 상태에서 출산만을 강요해서는 안 된다. 사회경제적 사유의 낙태를 허용하라', '모든 여성에게 혼인상태, 연령, 계급, 성적체성과 상관없이 피임, 임신, 출산, 낙태를 비롯한 몸에 대한 모든 결정을 스스로 내릴 수 있는 권리를 보장하라'는 네 가지의 요구안을 제시하고 있다. 그리고 마지막으로 "우리 자신의 힘으로 여성의 몸을 억압하는 모든 것들에서 해방되어, 자신의 몸과 삶을 스스로 통제하고 자율적으로 결정하기 위한 움직임을 시작한다!"고 선언한다.

이 선언문은 이후 '여성의 임신/출산 결정권을 위한 네트워크' 활동의 토대가 된 것으로 여성계의 관점과 입장을 명확히 보여주고 있다. 즉, 단지 '낙태 시술을 받을 권리'에만 머물지 않고 과거에는 가족계획 정책으로, 이제는 저출산 정책으로 여성의 몸을 통제, 관리하려 하는 국가에 대한 문제의식을 제기하고 있으며, 임신/출산에 대한 여성의 주체성과 결정권을 강조하고 있는 것이다. 뿐만 아니라 '아이를 기를 수 있는 여건이 충분치 않은 상태'로서의 '사회경제적 사유'를 고려할 것을 촉구하고 있다. 이는 한국사회에서 처음으로 여성들이 낙태 처벌에 대한 목소리를 내고, 임신/출산과 연관된 정책적, 사회적 배경을 짚었다는 점, 그리고 이를 여성들의 주체성과 몸에 대한 권리로 확장했다는 점에서 매우 의미있는 활동이었다. 이러한 문제의식과 입장은 이후 2012년의 헌법재판소 판결 대응, 2013년 의약품 재분류 심사에서의 피임약 분류 전환 대응으로까지 이어진다. 특히 피임약 분류 전환에 대한 대응에서는 접근성에 대한 논의 뿐 아니라 보건의료 시스템과 성교육에 대한 문제의식으로까지 확대되었다는 점을 주목해볼 수 있다.

그러나 몇 가지의 의미있는 전환 지점에도 불구하고 네트워크와 여성운동계의 입장은 임신, 출산을 중심으로 한 담론과 '여성의 결정권'이라는 담론을 크게 벗어나지 못했다고 보여진다. 때문에 몸에 대한 결정권 역시 임신, 출산과 결부되어 있고, 사회경제적 사유의 필요성에 대한 근거 또한 '아이를 기르기 힘든 조건'에 초점을 두고 있다. 이는 일정 부분 이 활동이 낙태 처벌에 대한 대응으로서 이루어지다보니 더 근본적인 논의로 확장하기가 어려웠던 측면도 있지만, 한편으로는 재생산 권리에 대한 논의의 경험의 전무하다시피 했던지라 해외의 경험과 담론을 크게 벗어나

지 못했던 것이기도 하다.

문제는 이러한 관점에서는 섹슈얼리티의 측면까지 다뤄지기가 어려우며, 청소년/미혼모/경제적으로 취약한 상태의 여성/장애여성/성소수자 여성 등이 처한 조건들이 구체적인 각각의 맥락으로서 고려되지 못하고 단지 '아이를 기르기에 취약한 조건'의 '다른 경험의 사례'로서만 존재하게 된다는 점이다. 때문에 장애여성의 경험이 가지고 있는 '정상적인 재생산'에 대한 요구나 몸의 차별적 위치 등에 대해서는 함께 맥락화하기가 어렵다. 그리고 이러한 과정에 개입하는 재생산 기술이나 자본의 문제에 대해 비판적인 입장을 함께 고려하기도 어렵게 된다.

임신/출산을 삶의 연속적 과정에서 동떨어진 별개의 문제로만 두지 않을 것이라면, 단지 임신/출산, 피임, 낙태의 개별적 조건들만이 아니라 여성들에게 임신/출산이 어떠한 의무로서 주어지고 있는지에 대해 다루어야 하고, 그 과정에서 우리의 몸이 어떠한 위계와 통제의 위치에 놓이게 되는지를 보아야 한다. 그런 의미에서 이제는 관점의 전환을 위해서라도 '여성의 결정권'이나 '재생산 권리' 차원을 넘어 보다 근본적으로 재생산 자체에 대해 고민할 필요가 있다.

'재생산 권리'를 넘어선 '재생산 정의'의 관점

그 동안 프라이버시 차원의 결정권 논의를 넘어 임신/출산에 관한 여성 권리의 근거로 제시되었던 것이 '재생산 권리'의 개념이다. 재생산 권리는 1994년 카이로 회의에서 처음으로 공식 채택되어 1995년 북경세계여성대회에서 '인권'으로써 그 구체적인 내용을 확장했다. 재생산 권리의 개념은 임신/출산의 여부, 시기, 빈도 등을 자율적으로 결정할 권리 뿐만 아니라 보건서비스에 접근할 권리, 안전하고/효과적이고/입수가 가능하고/수용할 수 있는 가족계획에 대한 정보 및 서비스에 접근할 권리를 포함하며, 나아가 만족스럽고 안전한 성생활을 영위할 권리까지 포함한다. 또한 재생산 권리는 '신체적/정신적/사회적 안녕 상태에 도달할 권리'로서의 '재생산 건강권'을 중요한 요건으로 포함한다.

그러나 재생산 권리가 포괄하는 중요한 요건들에도 불구하고 재생산 권리 개념이 가지는 한계는 애초에 자신의 삶의 조건상 선택권 자체를 가지기가 어려운 여성들의 맥락을 고려하지 못한다는 점이다. '결정할 권리'는 결정할 수 있는 정치적, 사회적, 경제적 환경이 마련되어야 작동할 수 있기 때문이다. 때문에 1980년대 후반 미국의 선주민 여성들과 비 백인 여성 단체들을 중심으로 '재생산 정의'라는 개념이 제안되었다. 이 개념은 재생산 건강과 재생산 권리에 더해 이를 확보하기 위한 여성들의 역량 강화, 그리고 이를 위한 재생산 요건과 관련된 사회 정의의 실현을 목표로 한다. 여기서 중요한 것은 사회적 경계에 있는 여성들이 처한 구조적 불평등의 문제를 드러내고, 변화시키기 위하여 자신의 삶에서 재생산을 통제당하는 다양한 여성들의 경험을 교차적으로 분석할 것을 요구하고 있다는 점이다. 즉, 지금까지의 재생산 권리에 대한 논의가 결정권을 중심으로 두고 여성 집단을 동일한 위치에 두었다면 재생산 정의를 위한 요구는 장애/여성, 이주민/여성, 성소수자/여성, 가난한/여성, 청소년/여성 등 각기 다른 조건과 맥락에서 재생산 역할을 요구받거나 통제당하고 있는 여성들의 경험을 교차적으로 드러내고자 하는 것이다. 그리고 이를 통해 재생산 정의를 실현하기 위한 사회적 요구들을 구체화한다. 이는 낙태 허용 범위를 확대하기 위한 차원에

서 논의되어 왔던 '사회경제적 조건'과는 분명히 다른 접근이다. 즉, '사회적으로 취약한 존재'에 대한 관용을 요구하는 것이 아니라, 그 관점을 전환하여 재생산 권리를 누구나 확보할 수 있도록 하기 위한 책임과 역할을 사회로 돌리고 있는 것이다. 또한 이러한 과정을 통해 재생산 정의의 요구는 여성 개개인만이 아니라 사회적 소수자의 위치에 있는 여성들이 속한 집단이나 공동체의 요구와도 교차하여 보다 구체화될 수 있다. 예를 들어, 장애여성의 재생산 정의를 위한 요구는 기본적으로 여성으로서의 조건만이 아니라 장애인으로서의 삶의 조건들과 연결될 수밖에 없는 것이다.

재생산 정의의 운동을 하는 단체 중의 하나인 '재생산 정의를 위한 아시아 커뮤니티'는 재생산 건강과 권리를 가로막고, 재생산에 대한 압력을 가하는 사회적 구조에 대해, "재생산 통제와 여성의 몸과 노동의 착취는 모두 인종, 계급, 젠더, 섹슈얼리티, 장애, 연령, 이주상태에 기반한 사회적 억압 시스템을 만들기 위한 도구로 활용된다"고 분석했다. 이는 재생산 통제가 단지 인구 통제로서만이 아니라 사회 전 영역에 걸친 구조적 통제를 위해 활용된다는 지점을 보다 명확하게 드러내준다.

재생산 정의의 이러한 접근과 관점은 낙태 논의에 대한 접근 방식을 전환시켜줄 뿐만 아니라, 장애여성을 비롯한 다양한 사회적 소수집단 또는 차별적 위치에 있는 집단의 여성들이 자신의 경험과 요구를 드러낼 수 있는 담론적 기반을 만들어 주고, 성적 권리와 섹슈얼리티에 대한 자율적인 접근, 성교육, 피임, 임신, 출산, 의료시스템, 정보 접근권 등 재생산 권리에 관련된 요구들을 사회정의의 관점에서 보다 구체화할 수 있게 해준다. 또한 재생산을 여성들의 임신/출산에 관한 문제 차원에서만이 아니라 재생산을 통한 사회 통제의 관점에서 다룰 수 있게 한다는 점에서 중요한 의미를 가진다.

재생산 패러다임의 전환을 위해

마지막으로, 보다 근본적이고 광범위한 논의가 되겠지만 '재생산' 개념 자체에 대한 패러다임의 전환을 고민해볼 것을 제안하고자 한다. 지금까지의 재생산에 관한 논의는 주로 임신, 출산에 관련된 내용으로 협소화되어 진행되어 왔다. 그러나 사실 임신, 출산을 통한 인간의 재생산은 재생산 영역의 아주 일부일 뿐이며, 한편으로 재생산이라는 개념이 그 자체로 생산에 종속되거나 부차적인 영역으로 고려되어 왔다는 점에서 재생산에 대한 고민을 좀 더 근본적으로 해볼 필요가 있다.

생산에 종속된 위치로서의 재생산은 생산을 원활하고 효율적으로 유지하기 위한 역할을 부여받는다. 따라서 이 효율성을 유지하기 위한 조건으로서 특정한 기준의 '정상성'을 요구할 수밖에 없다. 그리고 이 때문에 정상성의 기준에 맞는 아이를 재생산하도록 역할을 부여받는 여성들에게 질병이나 장애를 가진 아이를 출산하는 일, 요구되는 발달단계와 일정한 지능, 학업 성취 능력에 미치지 못하는 수준으로 아이를 양육하는 일은 큰 죄책감과 두려움을 유발하는 일이 되고 만다. 또한 우리 모두는 그러한 정상성을 잘 유지하는 존재로 계속 스스로를 재생산해야 한다. 생산 영역에서와 마찬가지로 재생산을 하느냐 마느냐, 얼마나 훌륭한 재생산을 해냈느냐에 따라서 한 사람의 가치 위계가 달라진다. 뿐만 아니라 재생산이 가진 엄연한 사회적 역할과 그에 가해지는 통제에도 불구하고 재생산은 사적

영역으로만 인식하게 함으로써 그에 대한 책임 역시 개인에게 전가한다. 최근 저출산 문제를 해결한답시고 정부와 공공기관, 대학까지 나서서 단체 미팅을 주선하는 블랙코메디 같은 상황이나, 장애여성, 성소수자 등이 법적인 가족을 구성하고 '정상적'인 출산과 양육을 해야만 사회적 인정과 관용을 획득할 수 있는 상황 등도 이러한 문제와 연관시켜 고민해볼 수 있다.

갈수록 발달하는 의료기술과, 특히 재생산 기술은 이러한 지점들을 파고들어 우리 자신에 대한 스스로의 관리와 자율성을 점점 더 빼앗아가고 있다. 에코 페미니스트인 그레타 가드는 <재생산 기술 혹은 재생산 정의?: 선택의 수사에 대한 에코 페미니스트, 환경정의의 관점>이라는 글에서 새로운 재생산 기술에 대한 선택의 수사가 얼마나 반 페미니스트적인지에 대해 주장하며 이러한 기술이 불임률의 증가를 여성들의 선택의 문제로 전가하고, 건강에 미치는 나쁜 영향을 숨기면서 사회적으로 취약한 계층의 여성들에게 난자 기증이나 대리모 노동을 수행하도록 유인한다고 비난한다. 또한 여성들을 자신의 몸의 생식력으로부터 분리해 내어 자궁을 과학적이고 경제적으로 개입 가능한 장소, 상품화에 열린 자연적 '자원'으로 취급한다고 비판한다. 특히 이러한 과정을 여성들의 '선택'의 문제로 취급함으로써 이를 개인화하고 의료화하거나 탈정치화하고 있다는 것이다.

그간 몇 차례의 장애제외의 간담회를 통해 장애여성들의 생생한 경험들을 접하면서 이러한 재생산 기술, 생식기술의 문제를 심각하게 고려할 필요가 있다는 생각을 했다. 장애여성들에게 이는 매우 실질적인 문제로, '정상적인 재생산'을 위한 사회적 요구가 장애여성들의 몸에 대한 기술 개입으로 당연시되면서도 이에 대한 장애여성들의 고민은 개인적인 선택의 문제로만 취급되고 있기 때문이다. 몸의 정상성에 대한 문제, 그리고 이에 대한 기술의 개입이 재생산 정의의 차원에서 구체적으로 고려되어야 한다.

만약 임금노동을 통한 상품생산만이 아니라 자연의 생산을 포함하여 무엇을 생산하든 생산이 그 자체로 자율적이고 다양한 가치를 지니는 것으로 전환될 수 있다면, 우리는 굳이 지금의 이 영역을 재생산이라 부르지 않아도 될 지도 모른다. 여성의 몸 또한 특정한 기준의 인간을 지속적으로 재생산하기 위한 도구로 활용되지 않고 자신의 몸과 출산을 자율적으로 고려할 수 있게 될 것이다. 앞으로 재생산 정의에 대한 우리의 고민과 논의가 '좋은 삶'과 '건강한 몸', '정상성'에 대한 기준을 바꾸고, 생산과 재생산에 대한 패러다임을 전환하기 위한 고민과 함께 갈 수 있기를 바란다.

토론 I

박명애

전국장애인차별철폐 공동대표

장애여성의 재생산권에 관한 국내법령은 국제무대에서의 논의를 토대로 크게 두 가지로 나뉘 볼 수 있는데 하나는 장애여성의 성생활에 관한 것이고 다른 하나는 장애여성의 임신과 출산에 대한 것이다. 성생활에 관한 것에는 장애여성의 평등하고 자유로운 성생활과 피임에 관한 결정권, 건강한 성생활을 영위하기 위해 제공되어야 하는 정보와 지원에 관한 것이 포함된다. 임신과 출산에 대해서는 장애여성이 임신의 결정과 유지, 낙태, 출산 시기와 횟수, 방식의 결정에 있어서 차별과 억압으로부터 자유로울 것과 관련된 정보와 보건의료서비스의 제공 등을 들 수 있다.

장애여성이 겪는 재생산의 의미, 재생산 선택의 맥락 등을 살펴본 결과, 장애라는 몸의 차이가 의존성 및 독립할 수 없음으로 의미화되고, 사회적 체계가 독립을 전혀 지원하지 않는 상황에서 장애 여성이 시설이나 가족에게서 벗어나는 물리적 수단은 결혼뿐인 것으로 ‘선택’과 ‘권리’를 넘어서 장애여성의 재생산권 확보를 위한 시론)에서 드러났다. 이는 몸의 손상을 가진 장애여성이 임신과 출산을 하지 못할 거라 여기는 통념을 위반하는 것이다. 한편, 재생산은 본질적으로 예측 불가능하다는 속성을 가지며, 장애여성의 존재 지위를 위협하기도 하고 지속적 불안을 야기한다. 이러한 맥락에서 재생산은 결코 자유로운 선택이자 당연하게 부여된 권리가 아니다.

또한 여성의 몸과 섹슈얼리티, 출산과 낙태 등 재생산 이슈에서 장애여성이 겪는 선택 문제를 살펴보고자 한다. 장애여성이 ‘아내’로서 겪는 폭력엔 규범적 ‘여성’의 역할 강요와 임신·출산·양육에 대한 ‘정상성’ 규범이 작동하며, 성별권력관계 역시 교차하고 있다. 한편, 표준화된 몸을 기준으로 삼는 기존 피임법은 몸·재생산 통제에서 장애여성을 더욱 자유로울 수 없게 했다. 태어나는 아이의 ‘정상성’의 문제는 역설적으로 장애여성에게 낙태 ‘선택권’을 더욱 요구하게 하지만, 이는 ‘모순’된 ‘선택’으로 귀결되는 것으로 드러났다.

결과적으로 재생산 정치의 지형을 통합적으로 성찰해 재생산권 논의 지평을 확장해야 한다. 이는 기존 운동에서 비가시화 된 장애여성의 재생산경험을 가시화하는 일이자, 근본적 사회변화를 위한 연대의 정치를 만나는 일이다.

참고문헌: ‘선택’과 ‘권리’를 넘어서 장애여성의 재생산권 확보를 위한 시론

어려운 것은 적어서 읽었다. 제가 삼십 년 전에 결혼을 했다. 할 거라고 생각도 안했다. 그러다가 올케를 먼저 보게 되었다. 동생이 먼저 결혼하게 되었다. 제가 맏이이고, 큰딸로, 장애인 딸로, 불쌍하고 돌봐줘야 하는 대상으로, 공주로 살다가 다른 사람이 들어오니까 약간 기류가 달라지기 시작했다. 늦게 28살에 이렇게 살아야 하나라고 생각했다. 늦게 철이 들었다 (웃음).

동생 내외가 투닥이면 내 탓인 것 같고, 엄마 마음도 안 편하고. 그러다가 어떤 사람이 나를 소개시켜달라고 했는데, 나를 소개시켜 달라고 하면서 하는 말이

“아이는 낳을 수 있냐는 말”, 아이는 낳을 수 있냐 라는 것이다. 그래서 우리엄마가 “아이는 낳을 수 있을 거”라고 얘기 했다.(웃음) 내가 그 생활에 탈출하고 싶었는데 탈출을 도와줄 사람인 것 같았다. 왜 저한테 제의를 했냐면 3년 전에 우연히 알게 되어서 그렇게 된 것 같다. 근데 나는 수동적이고, 해주는 것만 먹고, 내 발언권은 해서는 안 되는 것으로 큰 딸로서 가진 생각을, 참 어리석은 생각이었는데, 그 생각으로 그렇게 문을 많이 닫은 것 같다. 엄마하고 지내는 게 제일 좋았고, 엄마랑 사는 게 세상인 줄 알았다.

결혼이야기가 있고나서, 아버지한테 결혼해야겠다고 이렇게 못 살겠다고 그렇게 말도 못하고, 그쪽에서는 하자고 해도 나는 하고 싶어도 말 못하며 그렇게 하다가, 아마 나같은 성격이면 10년이 지나도 안 되었을 텐데 밀어붙이는 사람이라서 결혼하게 되었다. 홀가분 할 줄 알았는데 ‘집에서 같이 살아야한다. 고모들이랑 어른들과’ 말을 들었다, 그때는 그렇게 집에 같이 안 살거라는 이야기는 단호하게 했다. 집안에서 다시는 안 살고 싶다고 했다. 집에서 한 십 분거리에 있는 아파트를 얻어서 결혼을 해가지고 아파트로 들어갔는데 집에서도 집지키는 애완견이었고, 전화 받기는 교환양이었는데 거기서도 전화는 안 받지만 집을 지켜야 하더라.

중증장애인을 가진 장애인들이 제 결혼을 정말 결혼을 반대했다. 도시락 싸들고 다닐만큼 결혼 하지 말라고, 결혼을 왜 하지 말라하는지 왜 이유는 말 안하고. 그래서 그 언니들 말 안 듣고, 나는 내가 이겼다고 생각하고 결혼했다.

우리 아저씨가 출근 할 때 문을 잠그고 나가면 하루종일 혼자 있는 거다, 심심하다는 생각은 안 들었는데 그 당시에 기름보일러가 많이 없었고 연탄을 사용했는데, 아침에 아저씨가 연탄을 놓고 가면, 돌아올 때쯤 연탄이 꺼지는 거다. 나는 내가 연탄불을 그냥 봐야하는 장애여성이라는 걸 깨달았다. 그래서 언니들이 결혼하지 말라고 했구나... 싱크대도 안 닿고, 이때까지는 그냥 갖다놓기만 하면 되는데...

나는 상 차리고 가면 밥 먹는거, 내가 화장실에서 쌀을 씻는 거 밖에 없더라

80년대의 생활이었는데 그렇게 하다가 2,3년 지나면서 아이를 가졌는데, 장애인이 앉아서 움직이다 보니까 아이가 3명이나 유산이 되었다. 그래서 나는 아이를 못 낳는구나 생각했다. 우리아저씨는 유산이 될 때마다 난리가 났다. 친정에 가서 낳아야 한다며. 그럼 저는 그때 나는 그런 것도 아니다 라고 했다. 남편과 다툼도 있고 장애여성이라는 게 친정을 의지해야하는 것도 그렇고.

친정에서는 내 결혼하는 날에도 초상집 같았다. 동생들이 울고, 나는 안울었는데 자기들이 마음대로 (내가) 못 살 것이다라는 생각을 하고, 울고불고 했다. 엄마 입장에서는 이런 딸을 보낸다고 울 수 있지만, 동생들이 울고 결혼식 마치고 눈이 빨강더라. 그 모습 보는 것도 안 났다기 보다는 언짢았다. 그냥 축복해주지, 잘 살 수 있도록 도와주지. 왜 우는 것으로 하는 것은 시갓집 식구들한테도 그렇고. 3명 유산하고 4번째로 아들을 낳았는데, 10달 동안 병원가는데 등에 업혀서 갔다. 휠체어도 업혀 나가서 타야하니까. 집 구조가 그래서. 그때는 콜택시도 없었고. 첫애는 10달 되니까 제왕절개로, 개인병원 다녔는데 10달 되니까. 저는 이 병원에서 낳고 싶다니까. 작은 병원 의사가 큰 병원가라고 경험이 없다고. 그래서 추천해준 큰 병원가서 검사받고 정상이라 하고, 수술하면 된다는 말 듣고 나서 다시 작은 병원 다시 가서 낳고 싶다고 했다.

그게 큰 병원은 다인실인데, 다인실은 화장실 문제도 그렇고 여러 사람 보는 것도 좀 그래서 개인병원에서 아이를 낳았는데 애는 잘 컸는데 간간히 열감기도 걸렸다. 제가 해야 할 일을 기도하는 것 외에는 할 수 없어서 속상했다.

첫 애를 낳을 때 (불임) 수술해야하는데 안 해서 둘째를 가지고 딸이었는데 동네에서 몸도 불편하면서 둘이나 낳는다고 막 질타했다. 혼자 가서 유산하고 싶어도 하지 못해서. 딸을 낳았는데 그때 유산시켰으면 큰일날 뻔 했다.

피드백을 할 수 있는 상대가 딸이라서. 애들은 엄마가 다 키워주시고, 친정엄마가 나를 잘 못 낳은게 다 자기탓이라고 생각해서 다 키워줬다. 엄마가 키워주신 유아때보다는 학교가면 엄마가 해야할 일이 있는데 그걸 못하는 게 참 안타까웠다. 그때는 엄마장애인으로서의 역할을 고민했고, 그렇게 나는 단계를 갖춰온 것 같다. (웃음) 애 선생님께서 전화를 하고 1급 장애인인걸 알리기도 했다.

이제는 이렇게 하는 게, 그 당시에 활동보조가 있었으면 좋았을 것 같다. 선진국에서는 30,40년대에 있었다는데 그러면 아이 낳는다고 질타도 안받았을 거고, 학교 같은 것도 별로 제약이 별로 없었을텐데 그걸 못한 게 안타깝다. 사회적인 지원이 없었던 게 뼈저리게 아쉬웠고. 그래서 내가 투쟁을 해야겠다고 생각했다. 야학에 다니는 학생이 있는데 김모씨라고 아들을 낳았는데, 아빠는 뇌병변 장애인이고 엄마는 간질하고 발달장애가 좀 있다. 아이를 낳아가고 아이가 어디 가있다가 5살 쯤에 같이 살게 됐는데. 애가 고등학생인데 사회성이 떨어져서 장애판정을 받아야 할 정도로 되었다. 최근에 그 얘기를 듣고 너무 속상했다. 그 부모역할이 미흡한 장애여성 가족이면, 얼마나 부모의 역할도 많이 큰가를 새삼 보고, 부모의 역할이 미흡한 장애인가족이면 지원되는 시스템이 촘촘해야하는데 그런 것 없이 애만 키워놓으면 힘들 것 같다. 이 사회가 투쟁을 더 해야한다는 생각을 하게 된다.

본인이 결혼과 임신출산을 경험한지 30년이 지났지만 여전히 현장에서 만나는 많은 이들은 단지 장애가 있다는 이유로 부모에 의해서 결혼이 가로막히거나 자신의 의사대로 하지 못하는 일들이 많다. 장애인과 비장애인은 분명 같은 '사람'임에도 불구하고 '정상'과 '비정상'으로 나뉘어져 사회적으로 차별받고 소외되고 있다. 경제적, 사회적은 물론 아이들 교육에까지 무지하게끔 만드는 것이 현 사회의 문제이다.

장애 부모의 아이들은 유아기, 아동기, 학년기는 물론 성인이 될 때까지 부모 말고도 아이들을 상담해주고 길잡이 역할을 해줄 수 있는 사람이 필요한 것 같다. 사회적인 차별과 배제로 인해서 양육과정에서도 좋은 정보나 방법을 얻지 못해서 자녀들까지 사회적으로 소외되는 상황을 바꾸기 위한 방법이 필요하다. 김씨의 이야기를 듣고 장애인이라는 것이 단순한 비참함의 감정을 넘어서서 이제는 이 사회의 부조리함에 화가 나고 있다. 활동보조 제도를 만들고 장애인의 교육을 부르짖고 애썼던 날들이, 전혀 빠르지 않고 너무 늦었기에 김씨 내외들의 아이들처럼 피해자를 만든 것 같아서 같은 장애 부모로서 그 아이들에게 미안하고 아이를 가진 장애 부모들에게도 미안하다. 김씨 내외의 아이들처럼 제 3의 피해자가 더 이상 늘지 않게 하려면, 대책이 필요하다.

김씨 내외의 아동들처럼 또 다른 피해자가 생겨나지 않기위해서 결혼, 피임, 출산, 육아, 그리고 아이들의 교육 등 생애주기 전반에 대한 조연과 지원이 필요하다고 생각한다. 이를 위해서는 이러한 이슈를 장애인 운동의 의제로 삼고 여성 장애인을 위한 자조모임과 장애인자립생활센터, 장애인인권단체가 이러한 문제에 관심을 가지고 당사자들의 역할을 강화하는 프로그램과 함께 가야 할 것이다.

마치면서 변한 게 없어서, 길에 더 나서야 하긴 한데 싸움은 내가 할 테니, 법적으로 안전망이 촘촘하게 될 수 있도록 하면 좋겠다.

토론 2

문현아

건강과 대안 연구위원

몇년 전 한겨레 신문에서 장애인 단체 활동가와의 인터뷰 기사가 실린 적이 있다. 기사의 서두는 당시 한겨레 신문사 건물에 적힌 문구에 대한 문제제기로 시작되었다. “몸이 불편하신 분은 관리실로 연락주십시오.” 장애인단체 활동가는 ‘몸이 불편한 것’이 아니라 ‘시설 사용이 불합리하게 되어 있어 시설이용에서 불편을 겪는 것’이라고 문구 정정을 요구했다는 내용으로 인터뷰 기사는 시작되었다. 이 기사 내용은 현재 한국사회에 살고 있는 비장애 사람들에게 얼마나 이해되고 있을까?

장애여성의 재생산권 보장을 위한 새로운 패러다임은 ‘보장’을 가로막는 ‘장벽’들이 무엇인지를 계속 찾아 연결고리를 끊거나 바꾸는 방향이 하나의 전략이 될 수 있리라 생각한다.

장애여성의 재생산권 보장을 가로막는 것들에는 무엇이 있나?

1) 장애여성의 재생산권은 여성의 재생산권 논의에 ‘장애’를 덧붙여 고려하면 되는 것일까?

장애/비장애 여성의 연대를 위해 도입된 개념으로 ‘임시적인 비장애 신체’(Temporarily Able Bodies) 개념 활용이 제안되기도 했다. 여성, 인간 모두가 살면서 사고, 고령화, 전쟁, 영양부족, 빈곤, 구조적 폭력, 젠더 폭력의 다양한 양상, 불안정한 노동관행, 제한적인 의료시설 및 제공, 삶의 빠른 속도와 변화에 따라가지 못해 겪게 되는 심리적 손상 등을 겪기 때문에 비장애를 경험하는 것은 오히려 인생의 순간이라는 설명이다(Mohamed and Shefer, 2015). 이 개념은 사회의 정상/비정상 규범의 이분법을 문제삼는 것과 연결된다. 100% 정상이 설명 불가능하고 반대로 100% 비정상이 죽음이 아니고서는 불가능하다면, 인간 모두는 살면서 어느 정도 비정상성을 일상으로 간주하며 살고 있다는 지적이다. 이렇게 보면 장애/여성 재생산권의 문제는 비장애여성의 범주를 확대함으로써 제대로 조망할 수 있게 되는 것일까? 아닐까?

2) 사회에서 존중받는 존재/ 존중받지 못하는 존재를 구분하는 틀은 해체될 수 있을까?

발제자들이 제시하는 재생산‘정의’의 틀은 기존에 개인의 틀에 묶여 고려하지 못한 ‘사회적 구조’를 인식의 틀로 포함될 수 있게 했다. 그렇다면 다시 미시적으로 사회적 구조라는 이 틀은 어떤 방식을 통해 해체 가능한 전략을 마련할 것인가? 해체해야 하는 틀, 구조를 가로지르는 ‘장벽’이 되는 요소를 꾸준히 찾아내어 밝히는 것에서부터 시작될 수 있을까? 장애여성의 성과 더불어 노숙인, 성적소수자의 성, 이주민/난민 여성의 성 등 재생산권이 제약받는 다른 사회적 범주를 고려해서 유사성을 찾을 수 있을까?

<사례>. 싱가포르에서는 이주민 여성이 입국해서 가사노동자로 일할 수 있게 허용하

하면서 동시에 6개월마다 임신테스트를 하도록 강제한다. 만일 임신이 되면 강제추방당한다. 다문화를 지향하는 싱가포르라고 하면서도 이주민 여성과의 결혼이나 그 후손은 싱가포르 국민이 되도록 허용되지 않는다.

3) 첫번째 발제를 통해 현실에서 전개되는 상황을 일면 살펴볼 수 있다. 장애여성에 대한 강제 불임수술부터 아기를 가지는 경우, 중용되는 강제적 낙태조처에 이르기까지의 다양한 스펙트럼에서의 문제가 서술되어 있다.

: 그 속에서 개별 장애여성에게 직접적으로 재생산권 보장을 가로막는 '존재'로서 시/어머니라는 '여성'이 등장한다. 이 여성들에게는 재생산권이 보장되어 있었나?

이 여성에게 재생산권은 어떻게 이해되고 있었을까?

이때 이야기되는 재생산권은 무엇인가? 두 여성의 위치가 갖는 모순, 갈등은 장애운동과 페미니즘 운동의 연대를 어렵게 하는 요소와 연결해서 생각해볼 수 있을까?

: 반강제 낙태 중용과 관련된 재생산권리는 강제불임수술과 관련된 재생산권리와 동일한 내용으로 접근할 수 있을까? 어떻게 보면 이 두 사례는 모성을 누릴 권리와 여성성에 대한 혹은 섹스를 할 권리로 구분할 수 있어 보이기도 한다. 재생산권에 포함된 여러 측면을 새로운 패러다임에서는 전략적으로 구분해서 세밀하게 그 끝을 파고들어야 하는 것일까? 아니면 큰 틀로서의 재생산권 개념을 지지해야 할까?

4) 두번째 발제의 끝부분에서 제기되는 우려는 생명과학의 배경에 우생학이 자리하고 있고, 최근 자궁이식수술(womb transplant)이 영국에서 실험가능사례로 인정되는 상황에서 긴박하게 고려될 사안으로 다가온다. 자궁이식은 파이어스톤이 그렇게 바라마지 않던 여성 몸의 외부로 자궁을 떼어내는 것과 연결된다. 이를 통해 여성 사이의 연대가 이루어질까? 아니면 '차이'가 두드러지게 될까?

: 바이오관련 기술의 발달이 여성에게 재생산권리를 보장하는 것으로 이어지게 할 수 있을까? 산전검사로 하는 소위 '태아 기형' 검토를 통해 낙태를 하는 경우, 일반 낙태의 경우보다 해당 여성이 겪는 스트레스가 높다(Rose, 2002)는 상황을 고려할 때, '바이오기술'은 새로운 패러다임에서 어떻게 접근될 수 있을까?

이런 이야기를 하기 어려웠는데 나아간 것 같다. 반갑기도 했다. 그런 맥락에서 근대 섹슈얼리티를 희망하는 욕망, 드러내고자 하는, 해방시키고자 하는 재생산권에서의 욕망과 거부당하는 것을 거절할 권리는 과연 같은 선상에서 놓여서 이야기할 수 있을 것인가. 아니면 갈래를 세밀하게 잡아서 아주 작은 데서부터 해야하지 않을까. 너무 뭉뚱 그리면, 자세하게 구체적으로 치고 나가야 할 때 그러기 어렵지 않을까 생각해봤다.

나영님의 발제 끝부분 언급하신 것이고 제가 건강과 대안에서 의료관련해서 공부기도 하면서 생각하는 건데, 결국 과학기술의 발달이 지적하신 것처럼 빠르게 가고 있다. 이를테면 구글에서 과학기술의 발달로 뇌가 작동하지 않아 손을 움직일 수 없었던 것에 기술과 기계장치를 활용, 연결해서 개인이 손을 다시 사용하는 것이 가능한 수준이 되고 있다. 그런데 그런 것이 보통 한국사회에서는 장애를 경험하는 사람들의 일상에 긴밀하게 연관되지 않고, 장애인을 소외, 낙인화시키는 방향으로 가고 있다. 이런 측면을 재생산권 논의에서는 어떠한 방식으로 고려해야 하는가. 과학기술이 어렵고 빨리 발전하기 때문에 미처 따라가지 못하지만, 새로운 패러다임에서는 반드시 고려해서 가야만 하는 것이 필요한 과제가 아닐까 어렵겠지만. 생각을 해봤다.

토론 3

장애/여성 재생산권, 어떤 의제와 실천으로부터 정치화를 시작할 수 있을까

김도현

한국장애학회 정책분과 위원장

- '장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 4차포럼(장애운동계)'에 참석해서 자료집을 읽고 사람들의 얘기를 들으면서, 토론자의 눈에 인상 깊게 들어온 핵심적인 문장은 (이러한 재생산권의 문제에 있어) “핵심적 대립구도는 여성 vs 태아[즉 여성의 선택권 vs 태아의 생명권]가 아니라 여성 vs 국가”가 되어야 한다는 것, 그리고 “성적 실천에 대한 규범성은 약화시키면서 권리와 건강을 높이는 방식으로 논의가 되어야” 한다는 것이었음.

- 이 두 문장을 이어서 토론자 나름대로 이해하자면, 장애여성의 재생산권 문제에 있어 가장 일차적이고 기본적인 지점은 '국가권력이 장애여성에서 부과하는 규범성을 해체하는 것'이라고 할 수 있을 것임. 그리고 여기서의 국가권력은 미셀 푸코가 이야기하는 생명권력(biopower), 즉 전체 인구의 생명력 내지 생산력을 높이는 방식으로 인구의 재생산에 개입하고 관리하는 권력의 작동이라는 측면에서 이해할 수 있을 것임.

- 요컨대 재생산권은 자본주의 사회의 '생산시스템'에 대응하는 '재생산시스템' 전반과 관련이 되어 있으며, 그러한 만큼 폭넓은 정치·경제·사회·문화적 맥락과 다층적으로 연동되어 있음. 즉, 재생산권이 하나의 기본권으로 설정이 되기는 하지만, 그것은 매우 다양한 정치적 권리, 경제적 권리, 사회문화적 권리가 포괄적으로 보장이 될 때에만 비로소 온전히 보장될 수 있음.

- 예컨대 오늘날의 청년 세대를 지칭하는 '삼포세대'(연애·결혼·출산을 포기한 세대)라는 용어는 이러한 재생산권이 삶의 조건 전반과 연결되어 있음을 직간접적으로 잘 드러내준다고 할 수 있을 것임.

- 그러나 재생산권을 이처럼 복합적이고 광범위한 맥락에서 규정하고 이해하는 것이 전적으로 타당하기는 하지만, 재생산권 자체가 극도로 비정치화되어 있는 한국적 상황에서 재생산권을 정치화하기 위해서는 앞서 언급되었듯이 '국가권력이 장애/여성에서 부과하는 규범성을 해체하는 것'에서 출발해야 함.

- 왜냐하면 재생산의 자율성을 둘러싸고 여성의 권리와 국가 권력이 경합·충돌하는 다양한 국면과 상황에서, 그러한 규범성 자체가 장애여성의 자율성이 행사될 수 있는 여지를 '선제적/사전적으로' 차단·제한하기 때문임.

- 그리고 장애/여성이라는 주체를 설정했을 경우, 그러한 장애여성의 재생산권을 차단·제한하는 일차적인 규범은 주지하다시피 「형법」 제269조와 「모자보건법」 제14조 제①항 제1호 및 제③항이라고 할 수 있을 것임.

제277장 낙태의 죄

제269조(낙태)

① 부녀가 약물 기타 방법으로 낙태한 때에는 1년 이하의 징역 또는 200만원 이하의 벌금에 처한다.

② 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태하게 한 자도 제1항의 형과 같다.

③ 제2항의 죄를 범하여 부녀를 상해에 이르게 한 때에는 3년 이하의 징역에 처한다. 사망에 이르게 한 때에는 7년 이하의 징역에 처한다.

제270조(의사 등의 낙태, 부동의낙태)

① 의사, 한의사, 조산사, 약제사 또는 약종상이 부녀의 촉탁 또는 승낙을 받아 낙태하게 한 때에는 2년 이하의 징역에 처한다.

② 부녀의 촉탁 또는 승낙없이 낙태하게 한 자는 3년 이하의 징역에 처한다

③ 제1항 또는 제2항의 죄를 범하여 부녀를 상해에 이르게 한 때에는 5년 이하의 징역에 처한다. 사망에 이르게 한 때에는 10년 이하의 징역에 처한다.

④ 전 3항의 경우에는 7년 이하의 자격정지를 병과한다.

제14조(인공임신중절수술의 허용한계)

① 의사는 다음 각 호의 어느 하나에 해당되는 경우에만 본인과 배우자(사실상의 혼인관계에 있는 사람을 포함한다. 이하 같다)의 동의를 받아 인공임신중절수술을 할 수 있다.

1. 본인이나 배우자가 대통령령으로 정하는 우생학적(優生學的) 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우

2. 본인이나 배우자가 대통령령으로 정하는 전염성 질환이 있는 경우

3. 강간 또는 준강간(準強姦)에 의하여 임신된 경우

4. 법률상 혼인할 수 없는 혈족 또는 인척 간에 임신된 경우

5. 임신의 지속이 보건·의학적으로 모체의 건강을 심각하게 해치고 있거나 해칠 우려가 있는 경우

② 제1항의 경우에 배우자의 사망·실종·행방불명, 그 밖에 부득이한 사유로 동의를 받을 수 없으면 본인의 동의만으로 그 수술을 할 수 있다.

③ 제1항의 경우 본인이나 배우자가 심신장애로 의사표시를 할 수 없을 때에는 그 친권자나 후견인의 동의로, 친권자나 후견인이 없을 때에는 부양의무자의 동의로 각각 그 동의를 갈음할 수 있다.[전문개정 2009.1.7.]

- 이러한 인식과 주장은 첫째, 자칫 재산권 문제의 침해를 임신·출산 결정권으로 다시 협소화하는 시각이 아니냐는 정당한 반론과 우려가 제기될 수 있으며, 둘째, 장애여성계 내지 장애계의 입장에서 보았을 때 좀 더 선차적인 과제는 현실적으로 「모자보건법」의 개정이 아니냐는 입장이 존재할 수 있음. (실제로 지난 18대 국회에서는 광정숙 의원과 박은수 의원의 발의로 개정안이 제출되기도 하였음.)

- 토론자는 이 두 가지 지점에 대해, 물론 맥락은 다소 다르지만, 장애운동의 현장 투쟁의 경험을 참조하여 논의를 이어가보고자 함.

- 장애여성계의 입장에서 낙태의 비범죄화라는 거대한 투쟁(제4차 포럼에서 한 참여자 분이 이야기해주셨던 것처럼, '낙태'라는 의제가 정치의 영역에서 철저히 배제되어왔던 한국적 상황에서 낙태의 비범죄화는 '꿈같은 일'일 수 있음)을 장애여성운동의 선차적인 과제로 설정하고 쟁점화시키는 것은 스스로의 역량과 책임의 범위는 넘어서는 것이라는 느낌을 지닐 수 있음. 왜냐하면 낙태의 비범죄화는 여성운동 전반의 의제인데, 여성운동 일반이 이 문제를 가지고 투쟁을 만들어내지 못하는 상황에서는 장애여성운동의 힘만으로 투쟁을 전개해 나가는 것은 계란으로 바위를 치는 격이라는 느낌이 들 수 있기 때문임.

- 현재 전국장애인차별철폐연대(약칭 전장연)을 중심으로 한 장애운동 진영은 부양의무제 폐지를 걸고 공화문에서 3년 넘게 농성을 이어가고 있음. 사실 장애운동계에서 부양의무제의 문제가 크게 부각이 된 것은 탈시설 투쟁이라는 맥락에서였음. 기초생활수급권자였던 시설 내 장애인이 탈시설을 하려는 순간 부양의무제라는 덫에 걸려 그 시도가 좌절되는 사례가 빈번히 발생했기 때문임.

14) 진경, 「재생산권 논의의 쟁점과 한계」, 『장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기(연속포럼 4. 장애운동계)』, 장애여성공감, 2015.

15) 이러한 지점은 소위 '원치 않은 출산'(wrongful birth) 소송에서 법원에 의해 간접적으로 확인된 바 있다. 장애가 있던 첫째 아이를 기르던 박모씨는 2005년 7월 태어난 둘째 아이마저 아무런 이상이 없었던 병원의 검사 결과와는 달리 지적장애 1급 판정을 받았고, 지난 2012년 '장애아인 것을 알았더라면 아이를 낳지 않았을 것인데 병원 측 과실로 장애아를 낳고 키우게 됐다'며 병원 측을 상대로 총 2억 4천만 원의 손해배상청구소송을 냈다. 그러나 2013년 6월 대전지방법원 천안지원은 '태아의 질환은 모자보건법이 허용하는 낙태사유가 아닌 점'을 들어 "꼭 씨가 둘째 아이의 장애를 알았다 하더라도 아이를 낙태할 결정권이 없다"며 원고 패소 판결을 내렸고, 2014년 7월 대전고등법원 역시 원고의 항소를 기각했다.

- 그러나 탈시설운동이나 장애운동의 입장에서 스스로의 힘만으로 부양의무제 자체를 폐지시키는 것은, 더군다나 전체 사회운동진영이 부양의무제 폐지라는 의제를 가지고 투쟁을 만들어내지 못하는 상황에서는, 스스로의 역량과 책임의 범위를 넘어선 것이라는 느낌을 가질 수 있었고, 그래서 초기에는 탈시설 장애인이나 장애인만을 부양의무제의 적용 대상에서 제외시키는 쪽으로(마치 낙태의 허용대상에서 장애의 경우를 제외시키는 것처럼) 요구안을 제출하자는 논의가 이루어지기도 했음.

- 그러나 이러한 요구는 부양의무제 자체를 (소극적인 방식이지만) 승인하고 다른 수많은 빈곤층의 문제를 외면하는 것이라는 내부의 정당한 비판에 직면했고, 결국 부양의무제 자체의 폐지를 정치화·쟁점화하는 방향으로 투쟁을 전개해가고 있음.

- 신자유주의적 복지의 메커니즘이 점점 더 전면화되고 있는 한국적 상황에서 (더군다나 박근혜 정권하에서) 부양의무제를 폐지하는 것 역시 '꿈같은 일'이지만, 이 투쟁이 적어도 물밑에서 무수히 논의만 이루어져 왔던 부양의무제 폐지의 문제를 공론화하고 정치화하는 데에는 일정정도 성과를 거두고 있다고 생각하며, 장애운동이 아닌 다른 사회운동 진영이 이 문제를 고민하고 함께 논의하고 참여하게 만드는 단초를 제공했다고 평가함.

- 토론자는 우리가 현재와 같은 논의와 토론을 거쳐 구체적으로 '무엇을 할 것인가'라는 과제를 도출하고자 했을 때, 여전히 가장 일차적인 것은 낙태의 비범죄화를 제기하는 것이 아닐까 생각함. 이러한 주장은 낙태의 비범죄화가 장애여성계의 투쟁을 통해 충분히 이루어질 수 있을 것이라는 낙관적인 희망을 갖기 때문은 아니며, 장애여성의 재생산권 문제가 지닌 다층적 측면을 삭제하고자 하는 의도도 아님. 그러한 투쟁으로부터 장애여성의 재생산권에 대한 정치화, 혹은 대사회적 정치화 이전의 확장된 공론화라도 가능할 것이라고 생각하기 때문임.

- 또한 「모자보건법」 제14조 제①항 제1호 및 제③항을 우선적으로 삭제하는 방식은, 재생산권의 대사회적 정치화라는 측면에서도 그 실질적인 효과의 측면에서도 바람직하지 않다고 생각하고 있음. 이는 "장애나 질병을 이유로 낙태를 예외적으로만 허용하겠다는 것, 혹은 '장애'를 이유로[한] 낙태 반대를 주장하는 것, 이 두 가지는 연결되어 있고 두 입장 모두를 비판하는 것이 필요"하기도 하지만,¹⁴⁾ 장애태아에 대한 선별적 낙태는 법률적으로 엄밀히 말해 「모자보건법」 제14조 제①항 제1호에 근거해 이루어지고 있는 것이 아니라 근본적으로 장애태아의 호모 사케르(Homo sacer)적 지위로의 격하 속에서 이루어지고 있는 것이기 때문임.

- 즉, 「모자보건법」 제14조 제①항 제1호에 따르면 합법적으로 낙태가 이루어질 수 있는 것은 '부모가 우생학적 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우이기 때문에, 사실 산전 검사에 의한 장애 '태아'의 선별적 낙태는 성별 선택(sex selection)에 의한 낙태와 마찬가지로 불법이라고 주장될 수 있음.¹⁵⁾

- 그러나 그러한 낙태가 불법/합법의 경계가 모호해지는 일종의 예외상태 (state of

exception) 내지 비식별역(zone of indistinction)으로 들어올 수 있는 것은 「모자보건법」 제14조 ①항 5호에서 “임신의 지속이 보건의학적 이유로 모체의 건강을 심각하게 해치고 있거나 해칠 우려가 있는 경우” 낙태가 이루어질 수 있다고 규정하고 있으며, 의료권력이 손상을 지닌 태아의 임신은 그 정신적 고통과 스트레스로 인해 모체의 건강을 심각하게 해칠 것이라는 자의적 판단을 내릴 수 있는 일종의 주권자적 권한을 부여받아 행사할 수 있기 때문이다.¹⁶⁾

- 또한 「모자보건법」 제14조 제①항 제1호 및 제③항만을 삭제하는 전략은 장애여성계 내지 장애계만의 사안으로 의제를 협소화하면서 대사회적인 정치화를 이루어 내는 데 있어서도 근본적인 한계를 지닐 수밖에 없으며, 국가권력이 장애여성에서 부과하는 규범성을 해체하는 것이 아니라 그러한 국가적 규범성에 다시 한 번 의지하는 결과를 초래한다는 측면에서도 바람직하다고 할 수 없을 것임.

일단은 그 여기 나와서 보니, 유일하게 제가 남성이다. 이 제안을 주실 때 한국 장애학회라고 소개되어 있는데 평소에는 소속을 비마이너나 노동활동한다고 하긴 한다. 이 논의를 원래 하고자 했던 단위가 한국장애학회였다. 좀 더 고민하신 선생님과 하면 어떨까 했는데 여러 가지로 쉽지는 않아서 제가 하게 되었다. 저도 여러 가지 고민하다가 이런 문제가 그런 부분이 있는 것 같다. 비장애남성이 체험이라는 것을 할 수 없는, 영역에 대해서 그래도 어떤 지점은 같이 논의하기가 가능한 지점과 어려운 지점이 있기도 한 것 같다. 이 지점은 어렵게 느껴지는 지점들이 있다. 하지만 이것을 그럼에도 불구하고 무엇이랄도 나눌 수 있다면 하면 좋을 것 같아서 이 자리에 왔다.

사실은 그 이제 토론문을 화요일에 받았는데 토론문 자체도 검토하기 어려워서, 4차 포럼 때 들었던 고민들 정리된 내용들이 주가 된다. 자료집이나 나왔던 이야기들 중에서 제가 핵심적으로 본 문장이 문장이거나 그런 것이 있다. 하나는 재생산권 문제를 이야기할 때 대립구도가 여성 대 태아가 아니라 여성 대 국가가 되어야 하고, 규범성이라는 부분이 크게 들어왔다. 어쨌든 장애여성이 재생산권 문제의 가장 1차적이고 기본적인 지점은 여성 대 국가라는 것인데 국가권력을 어떻게 해체할 것이냐.

그리고 이제 재생산의 문제를 아까 나영활동가가 이제 생산시스템과 대응한 재생산시스템 이것의 전반적인 문제를 바라보자고 하셨는데 떠오른 것은 국가가 발휘한 국가권력이라는 것이 어떤 푸코의 생명권력과 밀접하게 연결될 수 있겠구나. 푸코가 말하는 것이 전체인구의 생명력 그것이 생산력이 될 것이고, 여기에 대응하는 활동이 어떻게 이루어질 수 있을까.

16) 김나경, 「태아의 장애를 이유로 하는 임신중절: 사회학적 구조와 형법정책」, 『형사법연구』 제19권 제1호, 2007, 129쪽.

재생산권이라는 것을 바라볼 때, 굉장히 폭이 넓다. 이 재생산권이라는 것이 기본권이라고 하기는 하지만 이 권리가 보장이 되려면 사실은 트리를 만든다면 무수히 많은 정치경제적인 권리들이 총합적으로 얹혀있구나. 연결되어 있구나라는 종합적으로 생각이 들고, 들었던 생각이 아까 최근의 저출산 정책에 대한 정부에 대한, 요즘의 삼포세대라는 말을 떠올려보면 장애여성이나 소수만이 아니라 세대 자체가 재생산권이라는 것 자체를 고민해볼 수 있겠다 싶다.

이렇게 우리가 재생산권을 바라보고 아직까지 이런 것이 충분히 이야기 되지 않아서 다양한 이야기를 하는 것이 굉장히 중요한 실천이라는 것에 동의하는데, 요즘에 저는 이 사회에서 어떤 말이라는 것이 되게 권력이구나 느끼는데 어떤 사실은 이제 힘있는 사람들이 말하는 것은 곧바로 작동될 시스템, 물질적 기반을 갖고 있다여기에 다양한 스펙트럼이 다양한 많은 폭넓은 이야기가 있다

우리가 이것을 비유적으로 응고시킬 수 있냐, 결정화시킬 수 있냐, 아직 부유하는 말을 응고적으로 해서 실물적으로 할 수 있는데 그게 가능해야 투쟁이 가능한데, 어떤 식으로 가능할 수 있을까 고민이 든다. 우리가 이제야 장애여성이라는 어떤 경험을 들으며, 그런 고민들은 드는 지점이 있었던 것 같다.

그랬을 때 이제 4차 포럼 때 첨부자료로 있던 진경활동가가 쓴 글을 보면서, 결국은 이 굉장히 다양할 수 밖에 없는 다양한 지점에서 교차되는 단추를 잡으려면 관통하는, 무엇인가를 집어내야 결국에 모이게 되고, 그것이 무엇일까 고민해보면. 역시 우리가 많이 고민한 낙태 비범죄화라는 문제를 우회하기는 어렵겠구나.

장애여성 재생산권 관련해서 법제의 문제로 드러나게 되는 것이 낙태죄를 주장한 헌법이나 모자보건법인데, 그렇다면 장애여성의 경험을 드러내면서 장애여성의 입장에서 장애여성의 이름으로 낙태 비범죄화를 주장한다고 할 때 기존에 이야기 되었던 언어와 어떻게 다르게 할 수 있을까. 그 맥락이나 세부적으로 다를 수 있을텐데 실천해볼 수 있을까, 정치적인 시기나 시도해볼 수 있을까, 그것을 매개로 다른 여성운동진영과 여전히 보이고 있지 못한 지점들을 할 수 있지 않을까.

토론 4

장애/여성의
당연한 권리와
욕망으로서
재생산권

이미경

한국성폭력상담소 소장

1. 감사: “장애/여성들의 목소리를 모으다”

감동적인 두 개의 발제문을 보며 재생산권의 개념과 현황, 그리고 새로운 패러다임을 고민할 수 있는 논의의 장을 마련해주심에 감사드립니다. 특히 연구에 참여해주신 장애여성들의 목소리에 숙연해진다. 그동안 말하지 못해왔던(아니, 늘 온 몸으로 말해왔던) 이야기들이 봇물터진 듯이 쏟아져 나오고 있다.

나영정 발제자의 지적처럼 “장애를 가진 여성으로서 몸의 경험과 사회적 관계와 역할 등에서 전 생애를 조망해 볼 때 재생산과 관련된 경험은 어떻게든 등장하기 때문에 굳이 재생산권이라고 명명하지 않더라도 장애여성의 삶과 운동의 의제 속에 언제나 자리잡고” 있었다.

그럼에도 우리사회는 장애여성들의 재생산권에 관한 발제문의 내용과 그 행간의 의미들에 무관심, 침묵, 방관, 차별을 해왔다. 비장애여성들의 재생산권 또한 낙태나 출산율 등의 특정 이슈 이외에는 학문적, 정책적으로 주목받지 못해왔고 여성운동에서도 주류가 되지 못해왔다. 오늘 이 포럼은 사회적 성찰의 계기이자, 장애/여성의 재생산권을 찾아가는 소중한 한 걸음이라는 점에서 역사적 의미를 갖는다.

2. 몇 가지 단상

: “여성의 몸(재생산권)은 국가의 관점,
이익에 따라 조절·통제되어지는 것?”

“인공수정이 계속 더 발달하다보면 지능이 높고 능력이 뛰어난 인간만을 출산하고 장애아는 미리 제거, 태어날 수도 없게 되는 세상이 될 겁니다. 저도 태어날 수 없었겠죠”

- 1989년 방글라데시에서 열린 <인공수정과 여성건강> 회의에 참석했던 독일 변호사 테레사 데제너의 인터뷰 내용 중(한겨레신문 1989. 3. 31일자).
- 이 여성은 어머니가 피임약을 상용했기 때문에 태어날 때부터 두 팔이 없었지만, 회의장에서 한쪽 발가락으로 글씨를 쓰고 다른 한 쪽 발가락으로 담배를 피우는 한편 발을 능숙하게 들어 질문하였다.

“전국 6개 정신지체장애인 시설에서 66명의 장애인에게 강제불임수술 자행... 행정기관이 불법 불임수술을 묵인, 협조... 미혼상태에서 수술시키고, 반강제적인 짝짓기 결혼으로 은폐...”

- 1999. 9. 15. <장애인 강제불임 시술사건 해결을 위한 공청회: 사회복지시설 내 강제불임 무엇이 문제인가>에서 김홍신의원이 발표한 “장애인 불법·강제 불임수술 실태와 대책에 관한 조사 보고서” 중
- 이날 토론에서 “오죽하면 내 자식에게 강제로 불임수술을 시키겠느냐”는 한 어머니의 발언이 남긴 먹먹함, 그리고 지금까지 큰 변화가 없는 사회적 책무.

“차로 델러오고, 공짜로 수술시켜주고 또 택시로 모셔다까지 주드라고...”

- 임신 3개월 미만 임신부들에게 국가가 월경조절술(M.R Kit)이라는 이름으로 무료로 시술해주었던 인공임신중절을 한 농촌여성의 인터뷰 내용 중. “한국농촌여성의 피임결정요인에 관한 사례연구” 1988학년도 이화여대 여성학과 석사논문(이미경)
- 우리나라 가족계획정책의 표어 : “덜어놓고 낳다보면 거지꼴을 못면한다”(1960s)

“성은 생명을 탄생시키는 원천이 됨. 성적 활동을 할 때에는 임신 및 출산 등의 가능성을 염두에 두고 이에 대한 책임 있는 자세를 가져야 함”

- 교육부(2015)의 <학교성교육표준안> : 고등 11차시 ‘성에 대한 책무성’ 중
- 교육부의 성교육 표준안에서는 성평등 감수성을 길러주어야 함에도 성별 고정관념과 성역할을 강화하는 차별적 내용을 담고 있다. 성적 다양성과 다양한 가족형태를 배제하고 있으며, 성폭력에 대한 왜곡된 통념을 오히려 강화하고 성폭력 예방을 어렵게 할 수 있는 내용을 담고 있다. 또한 ‘자위’나 ‘성소수자의 권리’는 언급하지 못하도록 하고 있다.¹⁷⁾

이처럼 국가와 시대를 초월해서 장애/여성/청소년들이 겪고 있는 현실은 선연적인 재생산권의 너머에 존재하고 있다. 나영발제자께서 현재의 재생산 권리 개념(임신·출산의 여부, 시기, 빈도 등을 자율적으로 결정할 권리 뿐만 아니라 보건서비스에 접근할 권리, 안전하고 효과적이고 입수가능하고 수용할 수 있는 가족계획에 대한 정보 및 서비스에 접근할 권리, 나아가 만족스럽고 안전한 성생활을 영위한 권리의) 한계로 지적한 대로 “애초에 자신의 삶의 조건상 선택권 자체를 가지기가 어려운 여성들의 맥락을 고려하지 못한다”. 더욱이 우리나라의 1960년대부터 30년 가까이 강력한 국가정책으로 시행해온 가족계획정책에서 여성의 몸은 국가의 이익과 요구에 응하는 수단에 불과했음은 이미 많은 비판을 받아온 바이다. 결국 국가의 이러한 ‘인구억제 정책’은 급격한 출산율 저하로 인해 현재는 ‘강력한 출산장려 정책’으로 전환되어 추진하고 있는 실정이다. 최근 교육부의 <학교성교육표준안>은 성과 젠더에 관한 국가의 무지와 무능력을 드러내고 있어 청소년들의 성교육 방향에 큰 우려를 낳고 있다. 특히 장애가 있는 청소년들의 성에 대한 고민은 전혀 담겨있지 않다. 국제적으로 수많은 운동가와 학자들이 각고의 노력으로 마련한 ‘재생산권’의 개념에 담긴 정신과 가치를 세계 어디에서든 누구나 누릴 수 있도록 국가가 법적, 정책적 노력을 하는 것은 당연하다.

3. 함께 생각해 볼 이슈

**：“법대로 현실대로-성폭력피해로 인한 임신?
강간임을 입증하라!”**

현행법에서 낙태는 불법이지만 모자보건법 제14조에 따라 강간 또는 준강간으로 인한 임신의 경우, 24주 이내에 한해 인공임신중절이 허용된다. 그러나 전국성폭력상담

17) 한국성폭력상담소, 한국여성의전화(2015), <교육부 ‘학교성교육표준안’에 대한 의견서>.

소협의회와 한국성폭력상담소에서 2012년에 수행한 연구결과를 보면¹⁸⁾ 연구에 참여한 상담소들에서 2009년부터 2012년 6월까지 3년 6개월 동안의 성폭력 상담건수는 총 120,368건이었고 이중 2,362건(1.96%)이 성폭력으로 인한 임신이었다. 그럼에도 이들 중 460건에 한해 인공유산 지원이 이루어졌다. 성폭력 피해자들이 인공임신중절 시술을 받기 위해서는 고소(신고)사실 확인서, 성폭력 피해일자와 임신주수의 비교, 피해자의 서약서 등을 제출해야 한다. 성폭력 신고율이 10%도 안되는 우리나라 현실에서 피해자들이 강간피해를 입증하기 위해 거쳐야 하는 ‘고소’는 높은 장벽이다. 결국 피해자들은 위험을 무릅쓰고 몇 배의 경제적 부담을 지면서 음성적인 인공임신중절을 하거나 원치 않는 출산을 해야 하는 현실이다.

법으로 보장되어 있다하더라도 현실에서는 무력한 성폭력 피해로 인한 인공임신중절의 문제는 사회·경제적 사유의 인공임신중절이 범죄화되는 구조에서는 피해자의 재생산권, 선택권, 안전한 의료서비스 접근권 등이 보장될 수 없음을 보여준다. 예외적인 사유(성폭피해로 인한 임신 등) 안에서 지원기준을 만들고 제도화 하는 것도 이에 해당하지 않는 유형의 여성일반의 권리를 제약할 수 밖에 없는 상황인 것이다. 결과적으로 인공임신중절의 합법화 없이는 성폭력 피해자의 인공임신중절과 관련된 제문제를 해결하기는 어렵다.

4. 앞으로 우리의 운동과제

첫째, 재생산에 관련한 장애/여성들의 더 많은 경험, 욕망들을 꺼내어 모으자. 우리의 일상에 자연스럽게 스며들어 있는 차별과 혐오, 부정의들을 날카롭게 지적하고 변화를 위한 운동들이 다양하게 펼쳐지고 있지만, 유독 재생산권 관련 운동은 본격적으로 진행되지 못했다. 이제, 장애/여성/청소년들이 자신의 이야기를 하고 이를 모아내어 운동으로 가져가야 할 시점이다. 특히 출산과 피임, 인공임신중절 등을 넘어서 우리안의 성(sexuality)적 욕망도 들여다보고 함께 이야기해가자.

둘째, 어떻게 변화를 만들어 갈 것인가? 누가 이 운동을 해갈 것인가? 그동안 성폭력, 가정폭력, 성매매, 일본군위안부 등 여성인권관련 이슈의 문제제기와 법제화 및 사회 인식 개선에는 이 주제를 상담, 지원, 연구 등의 활동을 전적으로 맡아서 진행한 사람들이, 단체들이 있었다. 재생산권 운동에서는 누가 이 역할을 할 것인가? 물론 각 단체들이 연대해서 진행해갈 수도 있지만, 현재의 “장애/여성 재생산권 새로운 패러다임만들기”기획단의 활동을 기본 축으로 한 조직적인 결단이 필요하다고 본다. 그 길이 험하고 고단함을 알기에 요청드리기가 매우 죄송하지만... 오늘 이 토론회에 함께하고 있는 단체, 개인들도 기쁜 마음으로 이 여정에 의지와, 지혜, 기금을 모으리라고 믿는다.

셋째, 두 발제자들께서 강조하신 재생산권의 새로운 패러다임을 만들기 위해서는 다학문적인 접근은 필수적으로 요구된다.

18) 이 연구는 국가 지원기관 240개 성폭력상담소와 해바라기아동센터, 원스톱지원센터 등을 대상으로 설문 조사와 197건의 임신사례 상담일지 분석, 상담원 등 지원자 FGI, 인공임신중절 시술경험이 있는 의사 7인의 심층면접 방법으로 진행하였다. 전국 성폭력상담소협의회·한국성폭력상담소(2012), “성폭력 피해로 인한 인공임신중절수술 지원실태 및 개선방안 연구”, 여성·아동폭력피해중앙지원단 연구용역.

저는 감사드리고 싶다. 이 발제문을 읽으면서 감동적이었다. 그동안 사회가 정말 무시했던, 무시했던, 방관했던 이런 것들이 이야기가 되고 있다라는 점. 그 점이 정말 반가웠고, 그리고 장애여성의 입장에서 재생산권을 이야기하는 것. 사실 비장애여성에서도 재생산권에 대한 논의는 굉장히 비주류화다. 특정 사안이 생기면 했다가 그 다음에는 이어가지 못하는 지점이었는데, 굉장히 의미있는 출발이라고 생각한다. 발제문을 읽으면서 몇 가지, 몇 십년전의 일들이 떠올랐다.

1989년 방글라데시에서 <인공수정과 여성건강>이라고 하는 회의를 하는데 서독에서 오신 분이 엄마가 피임약을 복용해서 두 팔이 없이 태어나는 장애가 있었는데 항상 회의 때 팔 대신에 발로 손을 들고 모든 걸 다 하더라. 발표를 하면서 ‘엄마가 장애가 있다고 나를 안 낳았더라면 태어날 권리가 없을 거 아니냐. 나는 정말 행복하다.’ 라고 하셨다. 모자보건법에서 허용하는 낙태 사유 중 장애에 의한 것에 대한 우리의 생각에 머리를 뒤흔들듯한 새로운 관점을 이야기 해주셨다. 여러분 너무 잘 아시는 1999년의 김홍신 의원의 보고서를 통해 66명의 장애인에게 불임수술 했던 그 사안의 토론회에서 장애따님을 둔 어머니가 내가 오죽하면 이러겠냐고 하는데 너무 분위기가 먹먹했다. 사실 여러 토론회, 발제자가 말했지만, 이제 선언적으로 법적으로 한다고 해도 숨 쉬는 문화적인 것들 많은 것들이 하나의 비비이커의 현상이 아니라 함께 한다고 하면 어떻게 풀어야 할지 그대로 남아있다.



출처 영화 '잘살아보세'

제가 석사논문을 작성한 1998년 논문에 가족계획정책에 대해서 썼는데, 어느 농촌마을에 가서 60여명의 가임여성들을 인터뷰하였는데 국가가 3개월 미만의 임신에 대해서는 월경조절술(MRkit)이라는 일종의 낙태를 무료로 시술 해주고 있었다. 차로 데리러 오고, 공짜 수술이고, 택시를 타서 다시 데려다 준다고 하더라. 이게 우리나라에서 얼마 멀지도 않는 20,30년 전의 실제로 한 정책이다. 최근의 몸 담고 있는 국가의 성교육, 학교 성교육 표준안에서 보이는 불평등하고 부조리한 부분. 자위나 청소년들의 성적욕망에 대해서는 눈을 감고 이는 부조리한 국가를 묵도하고 있다.

그리고 여기에서 장애가 있는 청소년에 대해서는 다루지 않는다. 다시한번 재생산권에 대해서 국가가 무엇을 할 수 있는지, 국가에 요구할 것을 촘촘하게 생각해봐야한다. 실제 법개정, 이런 이야기를 많이 하는데 전국성폭력상담소 협의회에서도 오셨는데, 지금 직면하는 문제가 성폭력 피해로 인한 경우 인공유산율 모자보건법에서 하게 되어 있다. 그런데 이 부분은 강간임을 입증하라는 벽에 걸리게 된다. 강간입증하려면 고소해야하고, 임신날짜와 피해날짜 주

기 맞춰야 하고, 일정이 맞는지. 이런 모든 것을 하다보면 활동가들이 수사관이 되고 활동가의 위치가 모호해지는 현상에 놓이게 된다. 이런 것이 과연 맞는 것 인지. 결국은 실태조사를 해봐도 피해자들이 제대로 수술하지 못하는 상황. 아무리 법은 마련되어도 법대로 현실 따로 되는 현상이다.



출처 한국성폭력상담소

피해자들은 한국사회에서 사회경제적 이유로 인공유산 할 수 있다고 하는 법이 마련되기 전에는 이 문제는 해결될 수 없다는 점을 현실을 통해 이미 알고 있다. 어떤 법적인 이야기를 할 때 구체적인 근본을 꿰뚫는 법이 마련되지 않으면 법은 이미 마련 되었다라는 면죄부만 줄 뿐이다. 앞으로 운동과제를 살펴보면 일단 장애여성 재생산권에 대한 우리들의 이야기가 쌓여야 한다. 앞의 발제자 분이 인용한, 연구에 참여하신 분들의 이야기는 정말 앞으로 운동방향이나 법이나 그런 것에서 기반이 되는 것이다. 그런 이야기가 좀 더 많이 모여야 한다고 생각이 든다.

그 다음에 두 번째로 재생산권 논의에서 임신, 출산만이 아니라, 우리의 섹슈얼리티(sexuality)에 쾌락과 욕망이라고 하는 부분도 좀 더 적극적으로 다루어야 한다. 누가 어떻게 이 변화를 만드는데 실무를 함께 같이 할지. 이 지점이 고민스럽다(웃음). 이번에 장애/여성 재생산권 새로운 패러다임 만들기 기획단. 정말 죄송한데, 얼마나 이 일이 고단하고... 재생산권에서 낙태권 이야기 하면서 수많은 부딪힘이 있죠. 그런 속에서 운동을 펼쳐야 하는 것에서 누가 이것을 할 수 있을지. 사실 연대해서 가는 것은 각자의 사안에 하다보면 밀리게 된다. 이 부분을 어떻게 갈 것인지. 여기 모든 분들이 온 마음으로 기금도 모아서 경제적으로 그것을 해주 시리라 믿는다. 그런 결단이 필요한 것 같다. 많은 분야의 연구들도 같이 되어야 한다. 반성폭력 활동가, 학자로서 이 부분에 어떻게 할지 고민해보기로 하겠다.

토론

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

토론자분들에게 질문지를 드리고 구체적으로 답변하게 해야했다는 생각이 든다. 기획단에서도 듣고 싶은 이야기가 많았다. 당장 어디서부터 운동을 어떻게 풀어갈지, 아직까지 이야기를 확대했다고 생각하지만 아직도 안 된 얘기, 짙다고 짙었는데 못 짙은 얘기는 무엇인지 더 확 질문지로 해가지고 드려서 이야기를 꼬집어 냐어야 하는 아쉬움이 든다. 시간이 있으니까 짧게 발제자인 나영, 나영정분이 이야기를 해주길 바란다. 답변을 듣고 그런 다음에 와서 들어주신 분들에게 마이크를 넘기도록 하겠다.



장애여성공감 정책연구원 | 나영정

제가 발제하고 나서 조금 더 지나가서 생각해보니까 정말 하고 싶던 이야기는 이 문제를 장애여성공감이, 그리고 제가 하기 위해서는 무엇이 필요할까에 대한 것이었다. 그동안 장애여성의 재생산이 혹은 장애인이 국가로부터 다뤄지는 자체를 이야기하지 않으면 복지체계에 포함되는 것, 혹은 허용사유를 넓히는 것 이상을 못 벗어날 것 같다는 생각이 들었다. 그런 의도가 전달되길 바란다. 몇 가지 질문 주신 분들도 계시는데 간단하게 말하자면 그래서 저는 재생산을 다루는 국가와 사회의 방식을 통해 현재 장애여성의 위치를 알아볼 수 있고, 그런 점에서 이 과정은 인구정책, 복지정책등에서 보이지 않았던 빈곤층, 인종적, 소수자의 위치의 다른 결들이, 재생산 과정에서 살리고 재생산하고 참여할 수 있도록 하는 것은 아닐지. 이것은 근본적인 감각을 깨우는 작업이라는 생각이 든다. 말씀하신 것처럼 시어머니의 종용과 강제수술에는 차이가 있

다고 생각이 든다.

국가의 성격과 역할을 묻는 것이고, 국가가 비범죄화 해야하고. 이것은 트랜스젠더에게 강제로 생식능력을 제거하는 것과 연결될 수밖에 없고, 그 반강제 낙태 문제는 또 다르게 보면 장애여성의 독립이슈나 결정권이나 결혼가정문화에 대한 도전과 또 많이 이야기 해야하는 부분인 것 같다. 다른 차원으로 다양하게 고민이 필요하다

지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

사실은 발제문을 쓰면서도 이렇게 넓은 이야기를 해도 되나 싶었다. 오히려 기획단 하면서 든 생각은 그 동안의 구체적인 사안에 대한 대응을 하다보니까 패러다임에 대한 전환할 때 나올 수 있는 구체적인 방법, 정책들을 고민 못 한게 아닐까. 이번 자리가 패러다임에 대해서 넓게 이야기하는 자리라면, 그동안 보지 못한 맥락을 패러다임 전환을 통해서 보고, 다시 정책의 방향들이나 활동의 방향들을 전환할 필요하다고 생각한다. 문현아 쌤이 토론해주신 내용을 보면, ‘**비장애인 여성에 장애를 덧붙이면 되는 건가**’라는 질문에, **여성이라는 것도 스펙트럼이 넓다. 정상적인 여성이 무엇인지, 신체 사이즈, 자궁, 다른 남자를 사랑해서 아이를 낳아야지 정상적인 여성으로 간주되는 부분이 있다. 그러나 여성이라는 스펙트럼 안에도 굉장히 다른 정상성의 차이가 있다. 장애에 대한 의학적 분류나 손상의 분류로써의 장애에 대한 스펙트럼과 교차될 때 많은 이야기를 할 수 있을 것 같다.**

지금 사회에서 분류되는 기준에서 **장애/비장애를 놓고 생각하기 보다는 정상성이 어떻게 요구되는지를 놓고 이야기 하다 보면 사회에서 다양하게 펼쳐지는 청소년, 저소득층, 이주민과 만날 수 있을 거라고 생각한다.** 그게 우리가 여성가족부가 하고 있는 양성평등 기본법에 성소수자가 연관이 안 되는 것에 같이 연대하는 이유가 될 것이다. 김도현 쌤이 비범죄화 라고 하셨는데 저는 솔직히 말하자면 합법화를 해야한다고 생각한다. 발제에도 썼지만, 낙태 이슈 자체가 정말 먹히지 않는 이슈이다. 프라이프 입장에서조차 마찬가지이다. 고소고발을 해도 당최 사람들이 반응이 없다. 물론, 한국사회가 정책적으로 해온 역사도 있을 것이다.

합법화 한 사례를 볼 때 인식을 전환하게 하는 부분이 있다. 범죄가 아니라고 하는 것과 합법화라는 것의 다른 점은, 여성이 어떤 결정을 하던 간에 어떤

아이를 낳고, 여성들 어떤 결정을 하던 간에 그것에 대한 보장은 사회가 해야 한다는 것이다. 범죄로 하지 말라는 방향과 다르다. 한편으로 재생산에 대한 전환을 고민할 때 그 내용을 어떻게 합법화에 대한 근거로 가져갈 수 있는지에 대한 방향도 생각해 봐야 할 것이다. 피임기술, 피임약이 개발된 것이 여성들에게 한편으로 임신이나 출산 통제할 수 있는 역사적 발명이기도 하지만, 피임약 개발이 당시의 생각이 우생학적인 생각도 있었다. 어떤 가난한 여성들, 잘 영입되지 않은 여성들에게는 피임하게 해서 통제하고자 하는 의도가 있었다. 피임부터 시작해서 모든 재생산 기술에 대한 이런 고민들을 엮어가지 않으면 고려한대로, 미토콘드리아에서 핵을 뽑아서 거미랑 사람을 연결하면 거미처럼 빠른 사람이 나온다고 하는 것처럼 그런 과학기술이 이렇게 활용되고 있다. 거기에 여성의 자궁 난자가 활용될 것이다. 장애여성들의 몸에 개입하는, 장애 여성만이 아니라 많은 여성들에게 임신을 하라거나 정상적인 아이를 낳으라고 기술이 개입하는 부분들도 낙태죄와 관련된 논의 못지않게 주목해야 할 부분인 것 같다.



출처 영화가족시네마-E.D. 571'

설명: '명문대생' 인이는 등록금 벌기위해 우수한 난자를 원하는 부부에게 난자를 기증한다

그 다음에 재생산에 대한 고려는 아이들, 우리 존재 모두에게 관련되어 있다. 지금 장애인 복지정책, 사회 다른 사람들에게 주어지는 복지정책 자체가 이 관점을 가지고 있지 않아서 장애등급제나 심지어 가족 개인으로 몰아가려고 한다. 어떤 사람들이 지속적으로 이어질 수 있는 존중될 수 있는 조건들을 정책적으로 고려하지 않는 부분이다. 기사 보셨겠지만, 팔순 어머니가 병원 가있는 동안 두 분이 돌아가셨는데, 그런 부분들이 임신출산이라는 논의 자체를 여성의 입

신출산에서 더 나아가서 어떤 삶이 존중되어야 하는지. 그리고 합법화라던가 비범죄화, 생명권에 대한 논의를 해나가야 한다.

여성정책연구원 | 박선영

여성정책연구원에서 일하는 사람으로서 반성되는 지점이 있는데 여기 오신 분들은 운동을 통해서 공동체가 더 나아지게 하는 분들이고, 저는 국가가 해야 하는 것 해서는 안 되는 것을 이야기 하며 범위를 정하면서 공동체 발전에 기여하고자 연구하는 사람이다. 저희가 2013년에 낙태 관련해서 인식조사를 했는데, 제가 그 과제를 하게 된 계기는 ‘어떻게 낙태관련 개정을 어떻게 할까’라는 의도였다. 시도해보았다가 결과를 보고 완전히 좌절했다. 경제적 사유에 대해서 낙태 허용하는 답변이 20%가 나왔다. 즉 반대가 80%가 나왔다. 우리가 생각하는 것보다 이 문제에 대해서 한국사회가 보수적이다. 대신에 낙태허용 사유를 확대하는 것에 대해서 찬성하는 것이 있었는데, 그것은 미성년자의 경우, 또 하나는 아이가 장애가 있을 경우는 낙태 허용의 찬성 답변이 높게 나온다.

이런 게 이제 상황이라는 것이다. 국가가 행정행위를 하게 하는 것, 행정행위는 입법, 법률에 근거하는 것이라서 법이 어떻게 될 규정하는지가 중요하다. 그럴 때 법을 만들고 개정할 때는 입법환경이 있는데 일반인에 대한 인식수준을 통해서 입법환경이 좋지 않음을 보여주는 것 같다.

운동으로 담론을 형성하고 정책 영향을 많이 미치고, 이런 게 중요하다고 생각한다. 모자보건법상 동의여부, 배우자 동의여부 문제제기를 했는데 그 밑에 항에 대해서는 고민을 많이 하지 않았다. 낙태에 대해서 연구를 하면서도 장애 여성의 자문 등이 없었다. 저는 전혀 모르고 있던 부분이었다.

여성정책의 대상이 누구인지에 대해서 너무 많은 반성을 하게 되었다. 각자의 역할이 있는 것 같고 여성정책연구원에서 무엇을 해야 할지. 앞으로 저 같은 어떤 역할을 해야 하는지 궁금하다.

건강과 대안 연구원 | 이유림

오늘 발제문을 듣고 문물했다. 고민한 내용을 두 분 선생님이 잘 담아주셔서 좋았다. 패러다임 종합 토론을 마치는 마당에 하고 싶은 말들을 늘어놔 볼까 하고 한다. 당연히 정리가 안되고 복잡한 이야기이지만, 여러 토론자들 어렵게 모셨는데 이야기를 듣고 싶기도 하다.

이야기를 시작해보면. 기획단 초반에 들어갈 때는 얘기를 시작해보면 낙태를 누가 결정하는가 의문이었다. 하지만 참여하고 보니 낙태라는 사건은 어떻게 일어나는지에 대해서 생각하는게 정확하더라. 낙태라는 사건은 생각보다 개입하는게 많았다. 국가, 가족, 의료, 사회, 미래에 대한 신뢰도, 과학기술등 많은 것이 관련되는데 개인이 행위성으로 결정할 수 있을까? 저는 아니라고 생각한다. 이런 재생산의 문제에 대해서 어떻게 논의할까에 대해서 생각할 때, 재생산에 대한 다양한 사연을 이야기 하면서 피해자, 사회경제적 사유로 애를 못 낳겠다 라던가 피해자 미성년으로 이야기를 진행해왔는데 성적인 존재, 성적 시민권이 라는 이야기가 있긴 하지만 몸의 존재로써 한 사회 안에서 수행성 가질 수 있도록 포기하지 않았다. 처음부터 그렇게 논의를 해야 했던게 아닌 가 싶다.

그리고 현재의 코미디적인 저출산 정책을 보면 현재는 학년을 줄여서, 애들 학교 졸업시켜서 애 낳게 한다고 하더라. 코메디적인 저출산 정책에 대해서 여성운동은 책임 없는가? 저출산 이야기를 하면서 노동하기 어렵기 때문에, 물론 타당하다. 출산파업 한다 라던가 집이 없네 있네, 경제적 수준이 얼마네, 여성의 독자적 보육을 전담하는 상황이고. 이런 식으로 해서 문제를 치고 나간 게 아닌지. 현재의 저출산 정책에 대해서 국가에서는 당연히 80조를 써도 아무것도 없다고 한다. 이에 대하여 여성운동은 책임이 없는지.

가족이라는 단위에 대해서 재생산을 고려하면서, 왜 우리는 가족이라는 단위 자체에 대해서 여전히 간주를 하고 제도 지원책을 만들면 가족이 주체가 되어서 실행하는 방식으로 되는가 생각이 든다.

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

마무리로 토론자 선생님들 중에서도 보태실 말이 있으면.

장애여성공감 정책연구원 | 나영정

플로어에서 제기해주신 내용도 잘 들었다. 저도 생각을 많이 정리하게 되는데, 활동을 이어나가야겠다. 김도현샘과 이미경샘 이야기를 들으면서, 부양의무제 폐지를 장애운동이 치고 나간 것처럼 비범죄화를 장애여성이 치고 나간 것으로. (웃음) 이미경 샘도 이 기획단에서 시작하라고 독려도 해주셨고. 많은 이야기를 들었고 사업이 마쳤다고 이렇게 정리하기는 어렵고, 오늘 나눴던 이야기

들을 여성운동 의제나 장애인운동 의제로 이어나가길 바란다.

박선영샘께서 이야기 해주셨는데, 어떤 역할을 해달라고 말하기는 어렵지만 인식조사가 말하는 게 많이 있다고 생각한다. **사회경제적 사유가 인정**이 되지는 않지만 장애아 낙태는 인정한다는 것은 사실은 같은 말일 수 있다. 그만큼 장애아를 키우기에 장애에 대한 편견, 낙인, 두려움이 존재하고 이것이 곧바로 비용과 바로 치환되기도 하고 하지만 이것이 여성의 요청으로써, 조건으로 인정불가하다라는 말일 수 있다. 항상 태아와 그리고 부양하는 어떤 누구와 국가가 동일시 하는가. **사회적인 인식**이라는 것 자체도 누구와 동일시하는가. 이런 질문 속에서 사회경제적 사유, 혹은 여성의 요청에 대해서 듣지 않는 사회라면 장애아가 태어나기 어려운 사회랑 같은 말일 수도 있다고 생각한다. 그런 문제를 통합적으로 고민해봤으면 좋겠다는 생각을 한다.



지구지역행동네트워크 GP네트워크 팀장 | 나영

박선영샘이 어떤 역할을 하면 좋겠냐고 하셨는데 이번 활동을 통해서 이렇게 소수의 인원이 아니라 국가, 연구원분들이 하면 좋겠다라는 생각이 들었다. 연구를 해주시면 어떨까.(웃음) 여성운동의 저출산 정책, 현재 상황에 여성운동의 책임은 없는지에 대해서 좋은 지적이라고 생각하고 당장은 어떤 말이 안 떠오르지만 고민해봐야 할 거라고 생각한다. 최근에 본 동영상중 하나에서 코미디언이 나와서 생명권 낙태론자에 대해서 이야기 하는데 “너네가 태어나는 순간부터 군대가기 전까지는 국가는 너에게 관심없다”고 이야기 하더라.(웃음) 사람을 어떻게 다루는지에 대해서 관심 갖는 것이 재생산권의 부분일 것 같다.

전국장애인차별철폐연대 공동대표 | 박명애

저는 늘 이야기 하듯이 운동을 해서, 운동을 해도 뒤로 가서 억울하기도 한 데.(웃음) 주야장창 하는 것 밖에 없는 것 같다. 많은 연대를 부탁한다.(웃음)

한국장애학회 정책분과위원장 | 김도현

더 이야기 할 시간은 아니 것 같고, 그런 생각은 했다. 토론회나 나갈 일이 종종 있는데 어제 밤부터 오늘까지가 가장 긴장되는 시간이었다. 그럼에도 불구하고 앞으로 이런 고민을 나누는 자리가 있다면 공부하는 것으로, 같이 활동하는 연대의 마음으로 회피하지 않겠다.

건강과 대안 연구위원 | 문현아

저도 토론자들이 짠 것 같은데, 오늘 토론만 하면 흥분하게 갈 줄 알았는데 발을 담구어 버린 느낌이다. 발표자들이 여성들이 동일한 주체가 아니라는 이야기를 들으면서 투쟁하는 맥락을 공유할 때 연대할 수 있다가 하나 떠올랐다. 저는 장애운동 쪽을 잘 모르던 사람인데 재생산권 운동을 하다 보니 이렇게 하게 되었다. 이것이 끝이 아닌 시작이구나 라는 생각이 들었다. 선생님들 모두 투쟁을 열심히 하시니 저도 힘을 모을 수 있도록 노력하겠다.

한국성폭력상담소 소장 | 이미경

저는 여성운동의 책임에 대해서 아프게 생각한다. 생각해보니까 1999년에 진행된 '사회복지 무엇이 문제인가 토론회' 때 불만 꺾던 것 같다. 여러 단체가 모여서, 이거 정말 문제라고 문제제기를 했다. 그러나 관련한 조치들이 이루어지고 그 다음에는 또 잊게 되더라. 물론 다른 분들은 열심히 하셨을 것이다. 저는 우리가 충분히 재생산권에 대해서 더 의미를 나누고 함께 할 수 있었을 것이라는 생각이 든다. 저는 성폭력 상담소에서 일하다보니 성이 두렵고, 무섭고 이런식으로 되는 그런 안타까움이 있다. 사실 그런게 아니다. 소중한 건데, 유쾌한 성이라는 부분도 재생산 연구에 운동에 정말 많이 반영이 되고 즐겁게 해야하지 않나 라는 생각을 해봤다.

한국방송통신대학교 교수 | 백영경

장애여성 재생산권이라는게 어떤 비장애여성의 논의에 장애여성을 보태는 것이 아니라, 지금까지 나온 이야기를 패러다임 이야기를 비롯해서 지금부터 생각할 과제가 많고 사실은 여성운동만이 아니라 해온 방식이 고민하지 않을 수 없게구나 라는 생각이 든다. 참석해 주셔서 감사하다.

번역글

산전 유전자 검사에 대한 장애인 권리 운동의 비판: 성찰과 조언¹⁹⁾

Erik Parens and
Adreinne Asch

번역 | 진경

전 장애여성공감
연구정책팀 활동가

본 번역글은 산전 유전자 검사에 대한 여성주의적, 장애정치적 관점에서 우리의 입장을 만
들어내기 위한 참고글로 사용되길 바라면서 최종보고서에 실었습니다.

인간 게놈의 배열을 알게 되면 질병과 장애를 이해하고 치료하는 새로운 길을 제시해줄 것이라는 기대 속에서 게놈의 배열 순서를 밝히려는 국제적인 프로젝트가 진행 중이다. 만약 연구자들이 인체의 구성 요소에 대한 암호와도 같은 유전자 배열을 알아낼 수 있다면 질병이나 장애와 관련된 배열을 찾아내고 맞출 수 있을 것이라고 기대된다.

아직까지 연구자들은 그런 상태를 바로 잡기 위해 유전자 요법을 활용하는 분야에서 최소한의 성공만 거두었을 뿐이다. 그리고 태아가 가진 유전적 손상을 바로 잡기 위해 유전자 요법을 활용하는 것을 시도한 연구자는 아직 없다. 비정상적인 혹은 맞지 않는 배열의 발견은 우선적으로 사람, 배아, 혹은 (일반적인 경우에) 태아가 질병이나 장애와 관련된 비정상성이나 “돌연변이”를 가지고 있지 않은지 밝혀 줄 유전자 검사의 발전으로 나아갈 것이다. 현재 약 400여개의 건강 상태와 관련된 유전자 돌연변이 검사가 가능하다. 그 중에서는 테이-삭스 병처럼 보통 심각하다고 하는 질병부터 다지중(5개 외에 작은 손가락이 더 있는 특성)같이 상대적으로 미미하다고 얘기하는 것까지 포함된다. 검사 가능한 질병의 수치와 종류는 날이 갈수록 증가한다.

현재는 한 번에 하나의 특성만 검사한다. 하지만 앞으로 바이오칩 기술이 발전하게 되면 하고 싶은 만큼 동시에 많은 특성들을 검사하는 게 가능해질 것이다. 이론상으로 우리는 특정한 대립형질과 관련 있는 어떤 특성이라도 원한다면 검사할 수 있다. 진단 기술이 발전하게 되면서 그런 검사 비용이 낮아질 뿐만 아니라 기술의 발전은 임신 초기에 검사가 가능하게 만들 것이다. 이런 기술은 모체의 혈액에서 움직이고 있는 태아 세포의 아주 작은 부분을 따로 떼어내게 할 수 있다. 이와 같은 조기 검사가 (양막 주머니나 양모막 용모가 아니라) 산모의 혈액에서 얻은 태아 세포를 가지고 시행하는 것이라면 비침습성 진단이다. 따라서 지금보다 한 번에 더 많은 검사를 하는 것이 가능해지고 산모 입장에서 시간, 불편함, 위험 혹은 금전적인 면까지 포함해 감수하는 비용이 줄어들게 된다.

검사의 편의성이 커지면 의료계와 사회 내부적으로도 산전 검사는 좋은 산전 관리라는 인식이 자연스럽게 확산될 것이다. 산전 검사는 미래의 부모가 건강 한 아이를 가질 수 있도록 도와준다는 생각이 퍼지는 것이다. 한편으로 이런 인

19) Erick Parens and Adreinne Asch, The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations, *Prenatal Testing and Disability Right*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2007.

식은 꽤 타당하다. 아직까지는 자궁 내의 유전자 요법으로 유전적 손상을 바로 잡는 것을 시도한 연구자는 없었지만, 그런 손상에 비유전적 방식으로 접근하는 것은 점점 더 생겨나고 있다. 이 글을 쓰는 시점에서, 50명 이상의 태아가 신경관 손상(척수 수막류)을 치료하기 위해 자궁 내 수술을 받았다. 게다가 음성의 (혹은 안심시키는) 검사 결과는 많은 예비 부모들이 느끼는 불안을 감소시킬 것이고 이 자체가 좋은 산전 관리의 하나로 수행될 수 있다. 반면에, 자궁 내의 의학적인 개입이 비교적 드물고 장애를 가진 아이의 출생을 준비하기 위해 태아의 유전적 정보를 필요로 하는 사람들의 수치가 낮다면, 예비 부모들은 양성으로 나오는 검사 결과를 우선적으로 질병 혹은 장애와 관련된 돌연변이적 특성을 지닌 태아를 낙태하는 결정의 근거로 활용하게 될 것이다. 그렇기 때문에 산전 검사가 단순히 좋은 산전 관리라고 하는 인식이 자연스럽게 확산된 형태만은 아니라는 것도 일리가 있다.

자연스럽게 확장된 생각이든 아니든, 장애를 가진 태아의 출생을 예방하기 위해 산전 검사를 활용하는 것은 많은 사람들에게 분명 좋게 여겨질 것이다. 설령 그 검사가 이번에 건강한 아이를 낳도록 도와주는 것은 아닐지라도 예비 부모에게 다시 아이를 가질 기회를 준다. 하지만 어떤 사람들에게 산전 검사는 상당히 어려워 보이는 문제다. 만약 우리 사회가 장애인들을 어떻게 대했는지, 그 역사에 대해 한 번이라도 생각을 해본다면 장애인 권리 운동을 하는 사람들이 왜 이런 검사를 위험하다고 여기는지 이해하기가 어렵지 않다. 장애인, 비장애인, 그리고 이슈에 집중하는 그룹, 장애에 집중하는 그룹 모두를 포함해서 이 운동에 참여하고 있는 사람들은 장애라는 특성을 가지고 살아가는 것이, 가치 있는 삶을 이끌어가고자 하는 개인의 전망이나 그들이 자라나는 가족, 더 나아가 사회 전체에도 해로운 것이라고 여기지 않는다. 비록 장애인 운동이 산전 진단에 대한 특정한 한 가지 입장을 가지고 있는 것은 아니지만, 장애인 운동의 많은 지지자들은 산전 진단과 장애를 이유로 한 낙태를 사회적으로 지지하는 것은 이 운동의 기본적인 철학과 목표를 위반하는 것이라고 믿는다.

이 글은 2년 동안 진행된 장애인 권리 운동의 내외부를 비롯한 다양한 그룹의 토론의 결과물이다. 산전 진단과 낙태에 대한 장애인계의 비판 안에 있는 맥락이 어떤 위치에 있는 것인지를 알아보고 구조를 잡아보고 검토해서 그 비판을 향한 가능한 반응들을 생각해볼 것이다. 크게 두 개의 주장이 있다. 거칠게 말해서 선택적인 낙태를 불러 오는 산전 유전자 검사는 도덕적으로 문제가 있다는 것, 그리고 잘못된 정보가 이를 추동한다는 것이다. 그래서 이 글은 받아 들여 질만한 검사와 그렇지 않은 검사를 구분하는 관점을 검토해보고 이 어려운 지형을 관통하고 있는 유전자 검사를 직업적으로 시행하는 사람들에게 안내가 될 만한 권고 내용을 둘러싸고 진행 중인 논쟁을 담아낼 것이다.

<맥락: 논의의 틀을 잡기>

장애인에 대한 노골적인 차별과 성찰하지 않는 태도의 역사

우리는 여기서 만연하고 부당한 미국의 장애인 차별의 기록을 돌아보지는 않을 것이다. 이런 차별은 미국장애인교육법(IDEA)과 미국장애인법(ADA) 같은 법의 통과로 일부만 개선되었을 뿐이다. 영아살해나 강제 불임 사건들을

비롯해서 장애인 차별의 역사는 길고 추악하며 그리고 잘 기록되어 있다.

조금이라도 윤리를 지지하는 미국인이려면, 장애인에 대한 차별을 포함해서 차별은 극악한 것이라는 점에 동의할 것이다. 그리고 우리 대부분은 그런 극악함에 동조하지 않는다고 확신하는 경향이 있다. 하지만 그런 자신감은 환상이다. ADA나 IDEA의 통과 같은 중요한 진전에도 불구하고 차별은 끝나려면 아직 멀었다. 장애인들은 여전히 종종 비장애인에 비해 열등한 존재로 여겨진다. 장애학자 Lennard Davis가 지적한 듯이, 차별 사례의 현상에 대해 글을 써서 먹고 사는 교수들이나 여성, 유대인, 다른 소수자들에 대한 차별을 강력히 비판하는 교수들처럼 미국인 중에서 가장 교육을 많이 받은 사람들도 장애인에 대한 태도는 대부분 성찰하지 않은 채 둔다. Davis는 이런 문학 이론가들의 글에서 몸이 정상적인 “타자들”은 분명하게 보이지만, 몸이 비정상적인 타자들은 보이지 않는 존재로 남아 있다고 얘기했다.

물론 유행하는 문학 이론의 연구자들만 장애인에 대해 성찰하지 않는 차별적인 태도를 자주 갖는 것은 아니다. 지난 10년간 생명윤리와 의학 문헌들도 장애가 개인, 가족, 그리고 사회에 무엇을 의미하는지에 대해 잘못된 정보와 정형화된 생각을 드러냈다. 많은 의사들과 생명윤리학자들은 교육이나 고용의 차별 같은 사회적 요인의 역할은 거의 무시하고 장애를 가진 사람들의 인생에서 기회를 많이 갖지 못하는 대부분의 원인이 당연히 건강 상태 때문이라고 여긴다. 게다가 이런 의사들과 생명윤리학자들은 장애인과 그 가족들이 그들의 삶을 거의 또는 심지어 전혀 부정적 측면에서 보지 않는다는 것을 제시하는 자료들은 종종 무시한다. 대신에 그들은 그런 자료가 현실에 대한 부정이나 문제에 적응하는 예외적인 능력을 반영하는 것이라고 주장한다.

유전적 정보를 알리는 것과 관련한 정책을 만드는 사람들은 산전 검사의 목적이 태어난 장애아동의 수를 줄이는 것이 아니라 산모와 가족들의 재생산 선택권을 높이기 위한 것이라는 결론에 이르렀다. 하지만 일부 사람들은 재생산 선택권의 향상과 장애를 가진 아이의 출생을 예방한다는 목표 사이에는 긴장이 있다는 점을 인식했다. 의료 유전학자 A.L. Beaudet은 인간유전학이라는 미국의 저널에 실린, 낭포성 섬유증에 대한 스크리닝 프로그램을 다룬 글을 쓰면서 이렇게 말했다: “어떤 사람들은 프로그램의 성공이 오로지 교육 프로그램의 효과로 판단되어야 한다고 주장하지만(즉, 검사 받는 사람들이 정보를 이해했는지 여부) 낭포성 섬유증을 예방하는 것 또한 어느 정도는 프로그램의 목적이라는 점은 분명하다. 만약 아주 소수의 가족들이 이 병을 예방하기를 바란다면, 이 병과 관련된 상당한 자원을 소수의 사람들만 확대하자고 주장할 것이기 때문이다.” Beaudet은 개인들을(그 개인들이 내리게 될 특정한 결정에 대해서는 어떤 투자도 없이) 교육하기 위해서라는 유전학 전문가들이 명시한 목표에는 긴장이 있다는 점을 인식했다. 그런 교육에 돈을 내는 사람들은 어느 정도는 낭포성 섬유증을 가진 아이의 숫자(그리고 이와 관련된 비용도) 줄이려는 관점을 가지고 하는 것이다.

사실, 유전적인 상담을 하는 직업은 클라이언트들이 심사숙고하여 어떤 행동방향이 그들에게 최선인지를 탐색할 수 있도록 돕는다는 신념에 기반 한 것이다. 그러나 일부 증거들은 장애와 관련된 경우 훈련된 유전 상담가나 유전적 정보를 제공하는 사람들 모두 항상 그 신념에 부응하지는 않는다는 것을 보여준다. 다운증후군으로 산전 진단을

받고 임신 상태를 계속하기로 결정한 산모의 경험을 이해하고자 진행된 최근의 연구는 장애인에 대한 문제적인 태도를 발견했는데, 이는 의료 전문가들이 예비 엄마들에게 하는 이야기 안에서 증명되었다. 다운증후군 진단을 받은 산모 중에서 Helm, Miranda, Chedd가 이런 대화내용을 알려주었다.

산과 의사: 신속하게 움직이셔야 합니다. (X라는 병원에) 후기 낙태를 하는 의사가 있습니다.

산모: 아니요, 저는 낙태하지 않을 거라고 얘기했잖아요.

산과 의사: 남편과 상의해보세요. 이 문제를 생각해보셔야 할 겁니다.

Helm, Miranda, Chedd가 긴 대화 중 이 부분만 제공했기 때문에 우리는 그들이 알려진 대화를 확실하게 해석하기는 어렵다. 인생의 중요한 결정을 배우자와 상의하라고 조언하는 것은 언뜻 보기에 문제가 되지 않으며 더구나 차별적인 것도 아니다. 하지만 그 여성들의 해석에 따르면, 이 말들은 장애를 가진 태아를 임신한 상태를 지속하겠다는 결정을 내렸다고 이미 그들이 얘기했는데도 이를 의사들이 존중할 의지도, 능력도 없다는 것을 보여준다. 전해진 대화는 많은 가족들이 다운증후군을 가진 아이를 환영하고 기른다는 것—그리고 키워진다는 것—을 이 산과 의사가 이해하고 있다는 점을 전혀 증명하지 못한다.

연구가 보여주는 것처럼 산과 의사들이 유전 상담가들보다 환자들의 행동을 좀 더 설득하려고 하는 것 같다. 하지만 Helm, Miranda, Chedd의 연구는 일부 유전 상담가들도 다운증후군 아이를 낳고 키우려는 여성들에게 부정적인 반응을 보인다는 것을 알려주었다. 태아가 다운증후군을 가지고 있었던 한 여성은 다음과 같은 이야기를 전했다: “(그 유전 상담가는) 내가 이 소식을 받아들이지 못할 것처럼 저를 대했어요. 저는 받아들일 수 있다고 얘기했는데도 말이에요. 그 사람이 물어봤어요 ‘사람들이 어떻게 이런 아이를 세상에 태어나게 했냐고 물어볼 때 뭐라고 얘기하실 거예요?’” 그 상담가는 판단하지 않고 그 여성의 결정을 의논해야 한다는 부분에서 실패한 것은 말할 것도 없고, 하는 말들을 보면 장애를 가지고 살아가는 사람들이나 그들의 가족에게 장애가 어떤 의미인지를 깊게 생각해볼지 못했다는 점이 드러난다. 적어도 우리가 Helm, Miranda, Chedd의 사례에서 알게 된 바에 의하면, 그 상담가는 가족이 다운증후군 아이를 환영하는 것이 방어해야 할 필요가 없는 결정이라는 점을 인정하지 못하는 듯 하다. 그 사람은 부모의 태도는 다양하고, 어떤 커플에게는 큰 문제가 되는 특징이 다른 커플에게는 대수롭지 않을 수 있다는 점을 이해하지 못하는 것 같다. 이런 대화는 아마도 드물게 일어나는 예외적인 상황은 아닐 것이다. 산전 검사 상황에서 유전 상담을 하는 다른 대화들에서도 이와 비슷한 사례들을 찾을 수 있다.

그렇지만 이 점을 기억하는 것이 중요하다. 많은 유전 상담가들과 의료진들이 정보를 잘 설명해서 동의하는 것(informed consent)과 특정한 방향을 유도하지 않는 객관성(nondirectiveness)의 가치를 지키기 위해 상당히 열심히 일하고 있으며, 그들 중 많은 사람들이 장애인 권리 진영이 목소리를 내고 있는 우려지점에 대해 인식하고 있을 뿐만 아니라 이를 공유하고 있다는 것이다. 예를 들어, 뉴 잉글랜드 메디컬 센터에서는 태아가 다운 증후군으로 진단을 받은 산모는 정기적으로 소아 유전 환자를 대하는 것에 전문화된 소아 의료 유전학자와 간호사를 만나도록 되어

있다. 이 여성들은 산과 의사가 아니라 유전학을 전공한 소아과 의사를 만나게 된다. 다운증후군이 아이와 가족의 삶에 어떤 영향을 끼치는지 소아 유전학자들이 더 잘 이해하고 있기 때문이다. 뉴 잉글랜드 메디컬 센터에서 일하고 있으며 이 프로젝트의 구성원인 Diana Bianchi의 말에 따르면, 이런 모든 시도는 임신한 여성과 그녀의 파트너에게 다운증후군을 가진 유아, 어린이, 혹은 청년을 키우고 있는 가족을 소개시켜주기 위한 것이다. Diana는 그녀의 진료 사례에서 태아가 다운증후군을 가지고 있다는 것을 알게 된 여성들 중에 오직 62%만 낙태를하기로 결정했다고 알려주었다. 양성의 결과가 나왔을 때 낙태를 하는 비율이 이 정도인 것은 비교적 낮은 편이라고 여긴다. 장애계의 비판가들은 이런 사실을 지적한다. 예비 부모들이 장애를 가지고 살아가는 삶이 어떤 것인지에 대해 좀 더 정확한 정보를 얻게 된다면 장애 아동을 키우는 것도 비장애 아동을 키우는 것만큼이나 기쁠 수 있다는 점을 깨닫게 될 것이라고 얘기하는 것이다.

장애계의 비판은, 어떤 한 그룹의 사람들이 “다른” 그룹의 사람들이 자신들만큼 풍성하고 복합적인 삶을 살아갈 것이라고 상상하지 못할 때 차별이 발생한다는 시각에서 비롯된다. 장애계의 비판가들은 문학이론가에서부터 생명윤리학자, 산과 의사, 유전 상담들까지 모든 사람들이 흔히 그런 상상력이 없는 것이 문제라고 생각한다. 더 나아가 장애를 가진 아이를 키우기를 피하고 싶은 예비 부모들의 바람도 마찬가지로 이런 상상력의 부재 때문이라고 여긴다.

장애 유발 형질(disabling trait)²⁰⁾의 다양성과 산전 진단에 대한 태도의 다양성

장애 유발 형질을 발견하기 위해 산전 진단을 활용하는 의미를 잘 생각하고자 한다면 “장애 유발 형질”의 종류가 엄청나게 다양하다는 점을 인지하는 것이 중요하다. 현재 산전 진단은 레쉬 나이한 증후군(Lesch-Nyhan syndrome)과 지결손증(손가락이나 발가락 뼈가 부분적으로 결합하는 특징)만큼 다양한 상태를 발견할 수 있다. 게다가 형질이 다양하기도 할뿐만 아니라 그 형질의 의미와 심각함의 정도를 인식하는 것도 각기 다르다. Nancy Press의 연구는 어떤 일반화는 사람들이 무엇을 “심각한 것”으로 받아들이는지에 따라 만들어진다는 점을 보여준다: 예를 들어 산전 검사를 생각하고 있는 산모는 아이가 고통을 겪다가 일찍 사망하는 레쉬 나이한 증후군 같은 병을 제일 두려워한다. 그러나 그 유명한 Bree Walker Lamply 사건에서 보여주는 것처럼 지결손증의 심각함에 대해

20) 이 글에 나오는 trait는 경우에 따라 형질 혹은 특성으로 옮겼다.

서도 논란이 있다. 1991년에 지결손증을 가지고 있던, LA에 사는 TV 뉴스기자였던 Bree Walker Lamply는 임신한 태아가 그 형질을 가지고 있다는 것을 알게 되었다. 어떻게 할지 물어보자, 그녀는 그런 가벼운 형질을 없앨 생각을 없다고 얘기했다. 그러자 일부 사람들은 그런 심각한 형질을 가진 아이를 태어나게 하는 것은 “무책임”하다고 주장했다. 실제로 Dorothy C. Wertz와 동료들의 연구는 심지어 유전학 전문가들도 무엇이 “심각하고”, 무엇이 심각하지 않은지에 대해 상당히 다양한 생각을 가지고 있다는 점을 보여준다. Wertz의 조사 중 하나에서, 구순구개열, 신경섬 유증, 유전적인 농(deafness), 인슐린 의존성 당뇨, 허팅턴병, 낭포성 섬유증, 겸상 적혈구 빈혈증, 다운증후군, 조울증을 어떤 전문가들은 심각한 것으로 여긴 반면 다른 전문가들은 심각하지 않은 것으로 여긴다.

이와 비슷한 관점의 다양성은 장애인 커뮤니티 내부에도 존재한다. 전국 다운증후군협회(National Down Syndrome Congress), 미국의 작은 사람들(Little People of America, 이하 LPA)처럼 장애인을 대변하는 많은 단체들은 개인과 가족에게 장애를 가진 삶의 가치를 확인한다는 입장을 발표했다. 그러나 단체들 끼리, 그리고 사실 단체 내부에서도 상당히 미묘한 차이가 있고 동의되지 않는 지점이 있다. LPA의 구성원 내부에서 입장의 복잡함을 볼 수 있다. 연골무형성증을 가지고 살아가는 이 곳의 많은 회원들은 이형접합성(즉, 연골무형성증을 가지고 오랫동안 살아가는 사람으로 자라나게 될 태아)을 알아낼 수 있는 산전 검사가 LPA를 없애는 데 사용되지 않을까 걱정한다. 사실, 이 단체의 일부 회원들은 그 형질을 (거부하는 것이 아니라) 선택하기 위해서 기술을 활용할지도 모른다. 그렇지만 연골무형성증에 이형접합성인 많은 커플들은 태아가 연골무형성증과 관련된 대립유전자에 동형접합인지 알아보기 위해 산전 검사를 활용하고 싶어 한다. 동형접합성 연골무형성증은 항상 치명적인 질병이며 이들은 태어난 지 얼마 안 되어 사망하는 아이를 낳는 경험을 피하고자 한다. 복잡함을 더하는 이야기를 해본다면, 1997년 장애학회 모임에서 진행된 토론은 다음과 같은 내용을 분명히 했다. 어떤 장애인들은 그들이 가진 형질을 갖고 있는 태아를 선택적으로 낙태하기 위해 산전 검사를 사용할 것이다. 그리고 자신과 같은 장애를 가진 태아를 낙태하지 않겠다는 사람들이, 자신과 자녀를 위해 그들이 바라는 삶에 대한 생각과 맞지 않는 형질을 태아가 가지고 있다면 낙태를 할지도 모른다.

이와 비슷하게, 산전 검사와 낙태에 대한 관점의 다양성은 장애 아동을 키우는 부모들 사이에도 있다. 많은 장애 아동 부모들은 그들의 태아가 병에 걸렸는지 여부를 알아보는 산전 진단을 활용하지 않는다. 그 이유는 당연히 여러 가지가 있다: 어떤 부모들에게 그런 형질은 중요하지 않거나 상관없는 것이다. 어떤 부모는 그 기술을 사용하면서 현재의 자녀에게 혹은 그 자녀에 대해 뭔가 상처 주는 말을 하게 될 것이라는 생각 때문에 산전 진단을 거부한다. 그리고 장애 아동의 부모 중 일부는 이 기술을 사용하기로 결정한다.

우리는 정책적으로 대응하기에 너무 지형이 복잡하다고 얘기하기 위해서 질병이나 장애를 유발하는 형질이 다양하고 산전 검사에 대한 입장이 다양하다는 것을 강조하는 게 아니다. 공공정책이 투표를 통해서 만들어져야 한다고 생각하는 것도 아니다. 핵심은, 간단하게 말해서 장애인의 삶을 개선하고 장애인 차별을 없애고자 노력하는 사람들이 산전 검사 이슈에 대해 획일화된 입장을 가지고 있지 않다는 것이다. 모든 페미니스트들이 여러 “여성 이슈”에 대해 획일화된 입장이 아니고, 소수 인종의 구성원들이 소수인종우대정책(affirmative action)이나 그들에게 영향을

끼치는 다른 관행들에 대해 획일화된 입장이 아닌 것과 마찬가지로. 만장일치가 아니라고 해서 이 문제에 대해 깊이 생각해온 사람들이 생명윤리학자들과 유전학계의 주의를 이끌어낸 그런 우려지점들이 사라지는 것은 아니다. 그러나 합리적인 정책적 대응은 사실을 단순화하는 것을 피해야 한다. 이와 같은 복잡함을 고려해야만 한다.

변화하는 환경 속의 의료

산전 진단은 지난 수 십 년 동안 유전학 전문가들이나 특별히 훈련 받은 산과 의사들, 혹은 모체태아의학 분야의 의사들이 시행해왔다. 오늘날 산전 진단은 종종 산과 의사들이 진행하는데 이들은 검사를 진행하기 전에 유전 상담을 권유할 수도 있고 아닐 수도 있다. 산과 의사들은 진단 절차를 위해 동의를 얻도록 되어 있다. 하지만 만약 질병이 확인된다면 임신 중절을 할 수도 있는 그런 절차에 대한 충분한 동의는 어떤 것인지에 대해서 전문가들 사이에 논쟁이 있다. 다시 한 번 얘기하자면, 몇몇 연구는 검사에 대한 동의를 얻을 때 많은 산과 의사들이 유전 상담 자격증을 가진 상담가들 보다 더 직접적이라는 것을 보여준다.

유전 상담은 의사, 간호사, 혹은 사회복지사가 진행할 수 있지만 보통 유전학 원리와 단기 심리상담 교육을 받은 박사학위 정도의 전문가가 진행한다. 미국에는 25년간 1,500명의 유전 상담가들이 전문가 집단으로 존재했다. 그 중 50%는 상근직으로 산전 상담을 진행하고 그 외에 300여명 정도는 파트 타임으로 상담을 한다. 일부 지역에서는 훈련 받은 분과 전문의들이 유전 상담 후에 산전 진단을 시행한다. 하지만 산과 의사들이 최소한의 사전 상담을 진행하고 산전 검사를 진행하는 경우가 점차 증가하고 있다.

자격을 가지고 있는 유전 상담가들은 예비 부모의 나이와 가족력을 고려하여 태아가 장애 유발 형질을 가지고 있을 가능성을 강조한다. 상담은 대개 검사가 어떻게 진행되는지, 검사를 해서 무엇을 발견할 수 있는지(염색체와 유전자 표현을 포함해서), 질병이나 장애를 가진 아이에게 의미가 있는 정보가 무엇인지 등을 논의한다. 현재 이상적인 상담 과정이라면 예비 부모가 가진 가족과 자녀에 대한 관점을 파악하고 이용 가능한 경제적, 사회적 자원을 의논하고, 예비 부모들이 검사를 하는 그 질병을 가진 사람들과 어떤 경험을 해보았는지를 알아본다. 그러나 들려오는 이야기와 산전 상담을 평가한 몇몇 연구를 보면 이 정도로 깊이 있는 논의를 하는 경우는 드물다.

대부분의 유전 상담은(만약 상담을 한다면) 양수천자 같은 침습성 검사 전에 진행된다. 산전 상담에 참여하는 대부분의 사람들이 검사를 진행하기로 선택할 것이라고 가정하는 것이다. 일반적으로 검사를 거부하는 사람들에게 상담가들이 그 결정에 대한 의문을 제기하지 않는다. 그렇지만 이런 상황 자체가 사람들이 검사를 받을 것인지의 여부를 결정하기 위해서가 아니라 검사를 받기 위해서 온다는 가정을 하고 있다. 대개 환자들은 의사들이 보내서 오고, 산전 검사가 그들의 가치와 신념, 필요성을 고려해서 받기를 원하지 않을 수도 있는 선택 사항이라는 점을 알지 못한다. 안타깝게도 제대로 정보를 제공해서 동의를 받는 것보다 비용 절감을 강조하는 의료 시스템은 아마도 검사를 장려하고 상담은 말리려고 할 것이다. 상담은 시간이 걸리며, 제 3자인 지급인이 배상처리를 쉽게 해주지도 않는다. 그리고 상담이 수술하는 경우를 줄이고 비용이 들어가는 의료적 수요를 가진 아이의 출생이 더 많아지게 할 수

도 있다.

미래에는 정보를 주고받는 면에서 컴퓨터를 활용한 교육 기술과 동영상이 아주 도움이 될 것이다. 특히, 원래는 상담가들이 이야기해주던 병의 소인이나 전조 검사에 관한 정보라면 더 그렇다. 하지만 다시 말하건대, 의료 전달 체계에서는 언제나 비용 절감을 유지하는 것에 집중하고, 원칙적으로 산전 검사와 수반되어야 할 대화나 상담가-환자 관계를 조성하는 부분에서는 상황이 좋아지기보다 나빠질 것이다. 산전 상담에 대한 접근성을 높이는 문제는 자원을 두고 다른 요구사항들과 경쟁하게 되고 아마도 경쟁에서 밀려나게 될 것이다. 그래도 산전에 주어진 정보를 가지고 무엇을 해야 할지 고민하는 사람들을 돕는 상담가의 필요성은 계속 증가하게 될 것이다. 다른 대안적인 교육방법이나 혹은 대안적인 서비스 제공자들(의사, 간호사, 사회복지사)만으로 관점에 대한 욕구를 충분히 만족시킬 수 있을 것이라고 누구도 안심해서는 안 된다.

재생산 자유

산전 유전 검사는 낙태 논란을 배경으로 확산되기도 했다. 유전적 장애에 대한 산전 검사는 낙태 논쟁의 양쪽 진영에서 예상치 못한 반응을 이끌어냈다. 장애 유발 형질을 산전 검사로 찾아내서 낙태하는 것에 불편해하는 사람들 중 다수는 프로-초이스 입장이다. 전반적으로 낙태를 할 수 있는 권리를 반대하는 많은 사람들은 그럼에도 장애 유발 형질을 가진 태아를 낙태하는 것은 허용한다.

산전 검사에 대한 장애계의 비판에서 중요한 작업은 사실상 전부 프로-초이스 입장과 여성주의 의제에도 마찬가지로 집중해온 사람들로부터 나왔다. 예를 들어 Adrienne Asch, Masha Saxton, Anne Finger, Deborah Kaplan 같은 사람들을 말한다. Ruth Hubbard, Abby Lippman, Carole Browner, Nancy Press를 비롯한 다른 프로-초이스 페미니스트들은 장애계의 비판을 산전 검사의 영향에 대한 질문으로 가지고 왔다. 이 연구자들처럼 우리 워킹 그룹의 고민도 여성들(그리고 남성들)은 언제, 그리고 얼마나 많은 아이를 가질 것인지 결정할 권리를 가지고 있다는 전제에서 출발한다. 임신 6개월 이내에 낙태는, 법적으로 그리고 도덕적으로 옹호할 수 있는, 이와 같은 권리를 실현할 수 있는 방식이다.

산전 검사와 관련해서 새로운 문제는, 이 검사가 예비 부모들이 언제, 얼마나 많은 아이를 낳을 건지뿐만 아니라 어떤 아이를 낳을 것인지도 결정하도록 확장시킨다는 점이다. 태아의 성별을 알아내는 것을 예외로 하면, 현재의 산전 검사는 의학적으로 장애(종의 일반적인 기능으로부터 바람직하지 않은 일탈로 여겨지는 특성)를 유발한다고 여겨지는 형질을 찾기 위해 활용된다. 미래에는 우리가 가치 있다고 여기는 형질을 선택하는 게 점차 가능해질 수도 있다. 하지만 장애계의 비판을 불러일으키는 것은 그런 가능성이 아니다. 장애계의 비판을 자극하는 것은 장애 유발 형질을 가진 태아가 태어나는 것을 막으려고 산전 검사를 활용하고 선택적인 낙태를 하는 현실이다. 따라서 우리가 고민한 이슈는 낙태를 특별한 방식으로 이용하는 것에 대한 문제다. 즉, 장애 유발 형질을 막기 위해 이용하는 것을 말한다.

<장애인 권리 진영의 비판을 이해하고 평가하기>

산전 검사와 선별적 낙태에 대한 장애인 권리 진영의 비판은 세 가지 주장을 제기한다. 비판을 하는 사람들은 이렇게 주장한다.

(1)장애를 가진 사람들과 그들의 가족, 사회에게 가장 큰 문제는 계속 되고 있는 지속적이고 만연한 차별이다. 장애인 시민들의 현재와 미래의 의료적, 사회적 상황을 개선하지 않고, 산전 검사는 장애인에 대한 사회적 차별이 아니라 장애 그 자체를 해결해야 할 문제로 보는 의료적 모델을 더 강화시킨다.

(2)아이의 장애가 그들의 부모로서의 경험을 축소시킬 것이라고 생각해서 장애가 없었다면 원했을 아이를 거부하는 것은, 아이의 특성이 기회가 될 수 있다는 부모로서의 꿈에서 어긋난 어떠한 심각한 일탈도 받아들이지 않겠다는 점을 보여주는 것이다.

(3)태아가 장애를 가지고 있을 것이라는 예상 때문에 예비 부모가 아이를 낳지 않기로 선택 한다면, 그들은 안타까운 결정을, 그리고 대개는 잘못된 정보로 인한 결정을 내리는 것이다. 대부분의 사람들이 아이를 양육할 때 바라는 바를 장애아동은 충족시키지 못할 거라고 잘못 알고 있다. 다시 말해서, “우리가 해줄 수 있는 최고를 가진 상태에서 출발하고, 우리를 풍요롭게 하고 다른 사람들을 기쁘게 하고 세상에 기여하며 자랑스러워 할 만 한 새로운 존재를 낳고 싶다”는 것이다.

이런 여러 견해 속에서 크게 두 가지의 주장이 파악된다. 선별적 낙태를 불러오는 산전 유전 검사는 도덕적으로 문제가 있으며 이는 잘못된 정보로 인해 추동된다는 것이다.

산전 검사는 도덕적인 면에서 문제적이다.

장애계의 비판에 의하면 선별적인 낙태는 두 가지 이유에서 도덕적으로 문제가 있다. 첫째, 선택적 낙태는 단지 장애유발 형질에 대해서뿐만 아니라 장애를 가지고 살아가는 사람들에 대한 부정적이고 차별적인 태도를 드러낸다. 둘째, 이는 사회뿐만 아니라 가족 안의 다양성을 받아들이지 못한다는 것을 의미하고 궁극적으로 아이를 향한 부모의 태도에 안 좋은 영향을 끼칠 수 있다.

표현주의론

선택적인 낙태는 차별적인 태도를 드러낸다고 하는 주장은 표현주의론으로 불린다. 이것의 핵심 주장은 장애 유발 형질을 선별하는 산전 검사는 그런 특성을 가지고 살아가는 사람들에 대해 안 좋은 태도를 표현하고 그 사람들에게 해로운 메시지를 보낸다는 것이다. 1980년대 말에 Adrienne Asch는 그러한 우려를 이렇게 얘기했다. “장애를 가진 아이의 출생을 막기 위한 검사를 하려고 함으로써 장애인의 현재와 미래의 삶을 폄하하지 말아라” 최근에 Asch는 해로운 혹은 폄하하는 메시지가 무엇인지를 명확히 했다.

차별이 보다 일반적인 경우에, 산전 진단을 한다는 것은 하나의 특성이 전체를 대신하고 그 특성이 전

체를 지워버린다. 차별과 산전 진단이 함께 있을 때, 아무도 나머지를 찾아낼 수 없다. 그런 검사는 나머지를 찾아낼 필요가 없다는 메시지를 보낸다.

실제로 자신이 가지고 있는 특정한 한 가지 특성 때문에 과거의 존재처럼 보이는 경험을 일상적으로 하는 많은 장애인들은 산전 검사가 부분이 전체를 대신하는 비슷한 경향을 반복하고 다시 강화시키지 않을까 걱정한다. 산전 검사는 차별과 똑같아 보인다. 하나의 특성이 (잠재적인) 인간 전체를 대신한다. 하나의 특성을 알게 된 것만으로도 그런 특성이 없었다면 원했을 태아를 낙태하는 근거가 되기에 충분하다. Asch가 최근에 한 표현에 따르면 이런 검사는 사람들을 어떤 하나로, 바람직하지 않다고 여겨지는 특성으로 환원 시킬 수 있다는 안 좋은 메시지를 보내는 것이다.

부분이 전체를 대신하게 한다는 의견은 물론 대단히 중요하다. 일상생활에서 어떤 특성들은 종종 전체를 대신하고 사람들은 그 특성 때문에 과거의 존재처럼 보인다. 실제로 표현주의론의 한 형태는 다른 맥락에서 더 중요하게 평가된다. 여성들의 권리를 지지하는 많은 사람들은 산전 성 감별이 여성에 대한 차별적인 인식을 가지고 있고 이를 재강화하기 때문에 도덕적으로 문제가 있다고 주장한다. 마치 부모들이 “우리는 이 태아의 ‘나머지’를 찾아내고 싶지 않다. 우리는 여자아이를 원하지 않는다”고 말하는 것처럼 성별의 특성은 전체를 지워버리게 한다.

Masha Saxton은 표현주의론의 주장을 이렇게 본다:

산전 진단에 기반하여 확인되어 있는 선별적인 낙태의 핵심적인 메시지는 대단히 모욕적이다. 우리 중 일부는 존재하기에는 바로 우리의 DNA에 “너무 흠이 많다”는 것이다. 우리는 태어날 가치가 없다는 것……. 태어날 권리가 있고 가치가 있다는 것, 이 이슈에 대해 싸우는 것은 장애인 억압에 대한 근본적인 저항이다. 정의와 평등에 대한 우리의 가장 기본적인 주장을 뒷받침한다 - 우리는 정말로 태어날 가치가 있으며 도움을 받고 비용을 들 일만 한 존재다. 우리는 이것을 알고 있다.

그리고 Nancy Press가 주장한 것처럼, 다른 특성들은 찾지 않고 어떤 특성만을 찾아내는 검사를 개발하고 제안하면서 전문가 사회는 전부는 아니지만 몇 개의 특성들은 예비 부모들이 주의해야 한다는 의견을 드러낸다.

하지만 몇 가지 이유에서, 장애를 산전 진단하는 것에 관련된 공공 정책의 근거로 표현주의론이 이점이 있다는 것에는 의견이 일치하지 않는다. 여성들과 가족이 유전적 정보를 찾는 데는 많은 목적과 이유가 있다. James Lindemann Lelson과 Eva Feder Kittay가 주장한 것처럼 산전 검사를 하고자 하는 어떤 결정도 그것이 무슨 ‘메시지’를 보내는 것인지에 대해 결론을 내리는 것은 불가능하다. 행동(그리고 그것이 담고 있는 메시지)이 한 가지의 목적이나 의미를 가지고 있는 경우는 드물다.

어떤 예비 부모들은 틀림없이 장애를 가지고 사는 삶이 그들과 아이들에게 어떤 것인지를 상상해볼 때 지극히 부정적인 인식을 가지고 있을 것이다. 다른 부모들은 아이에게는 풍요로운 삶이 가능하다고 생각할지라도 그들 자신의

삶이 타협이 될지는 의심한다. 장애를 가진 또 다른 부모들은 그들의 삶에서 부정적이었던 부분을 넘겨주는 것처럼 그들의 장애 유발 형질을 넘겨주는 것으로 생각할 지도 모른다. 장애가 있는 아이 1명을 가진 부모는 다른 아이를 위한 감정적, 경제적 자원이 없다고 생각할 수도 있다. 요점은, 부모가 되려는 사람에게 산전 검사의 의미는 명확하거나 단일한 게 아니라는 것이다. 적어도 산전 검사의 몇 가지 종류에는 동의하는 사람들은 어떤 경우라도 예비 부모들이 장애인들에게 상처를 주기 위해서가 아니라 자신들의 가족 목표를 실행하기 위해 검사를 결정한다는 점을 지적한다. 그런 의미에서, 전하는 “메세지”는 전혀 없는 것이다.

그러나 장애인 권리운동을 하는 많은 사람들은, 장애를 가지게 될 아이의 출생을 피하고자 하는 부모의 동기와는 상관없이, 그 부모는 여전히 부분이 전체를 대신하게 만드는 것으로 본다. 안 좋은 메시지를 보내려는 의도가 없는 예비 부모들은 많은 장애인들이 그런 메시지를 받고 그로 인해 고통 받는다는 사실을 바꾸지 못한다.

표현주의론에 대한 두 번째 비판은, 이 주장이 사실상 모든 낙태의 도덕성에 의문을 제기한다는 것이다. 이 주장은 사람들이 “어느 태아든” 낙태를 하는 것과 장애를 가지고 있는 “특정한”태아를 낙태하는 것을 구분할 수 있다고 가정한다. Adrienne Asch가 “any(어느 태아든)-particular(특정한 태아) 구분”이라고 불러온 것이다. Asch에 의하면, 대부분의 낙태는 이번에는 어떤 태아도 낳지 않겠다는 결정을 반영한다. 선별적인 낙태는 태아의 특성 때문에 특정한 태아를 낳지 않겠다는 결정을 포함한다. 장애계 안팎의 프로-초이스를 지지하는 사람들은, 예를 들어 좋은 엄마가 되기에 자신이 너무 어리다고 생각하기 때문에, 혹은 자신의 인생 계획을 좌절 시킬 것이라고 생각해서, 아니면 기르곤자 했던 자녀들이 이미 다 있기 때문에 이번에는 어떤 아이도 원하지 않는다는 결정을 한다면 그 여성을 도덕적으로 방어할 수 있다는 점에 동의한다. 질문은, 그 결정이 장애가 없었다면 원했을 태아를 낙태하기로 한 결정과 도덕적으로 차이가 있는가 하는 것이다.

그러나 이런 구분이 적절한지는 분명하지 않다. 때때로 “어떤” 태아를 낙태하겠다는 결정은 “특정한” 태아를 낙태한다는 결정으로 재구성될 수 있다. James Lindemann Nelson은 이런 주장을 했다. 예를 들어 3명의 아이를 둔 부모가 넷째 아이를 만드는 임신을 중단하기로 결정했다면, 이런 부모는 넷째 아이가 있는 다른 가족의 가치로움에 대해서 혹은 넷째로 태어나는 아이는 인간으로서 가치 있는 존재라는 것에 대해서 공표하지 않는다는 것이다.

그보다 그들은 자신들의 특정한 상황에 무엇이 옳은 것인지를 결정하는 것이다. 만약 Asch나 다른 사람들이 주장한 것처럼 산전 검사가 한 사람에게 잠재되어 있는 전체를 하나의 특성이 대신하게 만들고 있다는 점 때문에 도덕적으로 미심쩍다면 넷째 아이라는 이유로 태아를 낙태하는 경우에도 정확히 이와 똑같은 주장이 적용될 수 있다. 넷째로 태어난다는 특성은 태아가 가족과 사회에 축복이 되는 아이로 자랄 수 있는 다른 모든 면들을 예비 부모들이 무시하게 만든다. 잠재적인 넷째 아이라는 Nelson의 예시는 ‘어느 태아든/특정한 태아’ 구분의 이점을 의심할만한 한 가지 이유를 제시한다. 장애 유발 형질은 낙태의 근거가 되기에 타당하지 않은데, 왜 넷째로 태어나는 것과 같은 특성은 낙태의 근거가 되기에 타당한지를, 장애계 비판가들이 설명하지 못했다고 Nelson은 생각한다.

표현주의론에 대한 세 번째 비판은, 이 주장이 장애를 예방하기 위한 다른 방법들은 도덕적으로 문제가 되지 않는

데 산전 검사를 근거로 한 선별적인 낙태는 도덕적으로 문제가 있다고 가정한다는 것이다. 다른 방법들은, 예를 들어 이분척추 가능성을 줄이기 위해 엽산을 먹는 것이나 자라나는 태아의 장기나 팔다리의 성장을 방해하거나 해가 되는 것으로 알려진 약품을 피하는 것 등을 말한다. 임신한 여성들에게 영향을 끼치는 그런 행동들(혹은 어떤 행동을 자제하는 것)은 자라나는 태아의 건강을 보호하기 위한 것이다.

그렇지만 장애인에 비판자들은 낙태는 자라나는 태아를 어떤 것으로부터도 보호해주지 않는다는 주장을 유지했다. 단지 태아를 죽임으로써 장애를 예방하는 것이다. 이런 장애인에의 비판을 지지하는 사람들은 강력한 프로-초이스 입장을 가지고 있다. 그들은 어떤 특정한 방식으로만 낙태를 이용하는 것을 반대한다.

그러나 주류 프로-초이스 커뮤니티 사람들은 선별적인 낙태를 다른 방식으로 생각한다. 그들은 선별적인 낙태와 장애를 예방하려는 다른 방법들 사이에 중요한 도덕적 차이가 있다고 보지 않는다. 이는 상당부분 그들이 장애 유발 형질을 가지고 태어난 아이와 장애 유발 형질이 있는 배아 혹은 태아 사이에 중요한 도덕적 차이가 있다고 보기 때문이다. 그들은 자녀의 특성과 상관없이 태어난 모든 자녀의 부모는 아이들을 사랑하고 돌볼 의무가 있다고 생각한다. 그렇지만 그들은 임신한 여성과 그녀의 파트너는 아이가 태어나기 전에 “부모”가 아니라고 주장한다. 단지 한 명의 여성 혹은 커플이 어떤 임신이든 6개월의 시간 동안 첫째 아이의 혹은 어떤 아이든, 부모가 되는 것이 그들의 인생계획과 맞지 않는다는 결정을 내리는 것인지도 모른다. 그래서 장애 유발 형질을 가지고 있는 태아라고 해도 같은 결정을 하는 것일 수도 있다. 그 여성은 임신을 중단하고 장애 유발 형질을 가지고 있는 것으로 확인되지 않은 태아를 임신할 수도 있다. 이런 관점에서 본다면, 특정한 생활방식을 지키고 특화된 약을 먹거나 다른 약들을 먹는 걸 자제하면서 자라나는 아이의 장애를 예방하는 것이 타당하다면, 특정한 장애를 가진 아이의 출생을 예방하기 위해 낙태를 선택하는 것도 똑같이 용인된다.

표현주의론의 주장이 자신들의 삶을 위해 재생산에 대한 결정을 내릴 때 검사를 활용하는 문제에서 모든 사람들을 설득하지는 못할 것이다. 설령 그렇더라도, 자신들의 아이가 장애 유발 형질을 가지고 태어날 거라는 것을 알게 되어도 임신을 계속 이어가는 사람들에게 어떤 식으로든 불리하게 작용할 정책은 반드시 피해야 한다. 산전 검사를 하지 않거나 혹은 장애 유발 형질을 발견했어도 임신을 지속하고 싶다고 결정한 예비 부모들이 자신의 아이를 위한 의료서비스나 혜택을 받지 못하는 문제로 싸워서도 안 되고, 자신들의 결정을 정당화해야 한다는 의무감을 느껴서도 안 된다. 나아가, 산전 검사의 이용 가능성이 장애를 가지고 태어났거나 장애를 갖게 된 사람들에게 대한 사회적 의무를 결코 줄일 수 없다. 산전 진단이 현재 존재하는 혹은 미래의 장애인들을 향해, 또는 그들에 관해 어떤 말도 하지 않더라도 우리는 하나의 사회로서 적극적으로 반차별 법률을 강화하고 장애인과 그 가족들을 위한 서비스와 지원을 개선해야 한다.

부모태도론

산전 검사가 도덕적으로 문제가 있다는 두 번째 주장은 우리가 “부모태도론”으로 부르는 것이다. 이 주장에 따르면

어떤 특성에 반대하며 선별해내려고 산전 검사를 활용하는 것은 부모가 되는 것에 대해 문제적인 개념과 태도를 나타낸다. 이 주장의 중요한 지점은, 산전 검사는 자녀를 위해 “부모가 완벽함을 보장하거나 만들어줄 수 있다”는 “환상과 착각”에 뿌리를 두고 있다는 것이다. 만약 부모들이 양육에서 정말 추구해야 할 게 무엇인지 이해한다면, 그들은 자녀의 특정한 형질이 얼마나 상대적으로 덜 중요한지를 알게 될 것이다.

부모태도론도 산전 검사의 맥락에서 부분(장애)이 전체(한 사람)를 대신한다는 생각을 갖고 있다. 진단할 수 있는 장애를 가진 아이를 키우기를 피하고 싶은 예비 부모는 장애 유발 형질과 함께 다른 형질들도 따라오고, 그 중에 많은 특성은 다른 모든 아이들의 특성만큼 즐겁고 자긍심을 줄 만한 긍정적인(그리고 문제가 있고, 화나게 하는, 복잡하기도 한)것이라는 점을 잊는다. 만약 예비 부모들이 그 아이에게 멋진 것이 될 수 있는 다른 모든 요소들을 장애가 불가능하게 만들 것이라 생각한다면, 그들은 잘못된 정보와 고정관념에 따라 행동하는 것이다. 예비 부모는 생물학적인 특성을 운명으로 만들어왔는데, 이는 장애의 의료적 모델에 대한 비판이 꾸준히 저항했던 것이다.

부모태도론에 따르면 예비 부모들은 장애 유발 형질이 태아의 특성 중 단지 한 가지 특성뿐이라는 점을 명시해야 한다. 선별적인 관점을 비판하는 사람들이 좋은 부모됨(parenthood)의 본질이라고 보는 것은 아이가 가진 특별한 부분들을 인정하고 키워주는 활동이다. 아이를 사랑하고 키운다는 것은, 그 아이가 아닌 어떤 사람으로 바꿔 놓거나 그 아이가 무언가가 아니라는 사실을 한탄하는 것이 아니라 아이가 가지고 있는 특성들을 인정하고 기뻐하고 할 수 있는 한 발전시켜주는 것을 포함한다. 부모가 자녀들을 위해 완벽함을 보장하거나 만들어낼 수 있다고 생각하는 게 환상이나 착각이라는 점을 우리가 알게 된다면, 그리고 부모가 되는 경험에서 정말로 중요한 게 무엇인지 깨닫게 된다면, 우리는 우리의 아이들에게 있는 “장애 유발” 형질을 걱정할 게 아니라 양육에 대한 특정한 태도를 걱정해야 한다는 것을 알게 될 것이다. 좋은 부모는 아이가 가지고 있는 특성을 걱정하는 게 아니라 그들이 어떤 아이를 낳게 되든지 양육에 대해, 그들이 발전시켜나갈 관계에 대해 걱정할 것이다. 간단히 말해서, 이렇게 산전 진단을 걱정하면서 신경 쓰는 것은 “선별적인 사고방식”이라고 부를 수 있다. 특정한 형질에 주의를 기울이는 것은 부모됨에 대해 도덕적으로 문제가 되는 개념을 가지고 있다는 것을 보여준다. 사소한 것에 집착하고 중요한 것은 무시한다.

장애의 수용을 어떤 부모-자식 관계에서라도 바람직한 것이 무엇인지의 문제와 연결시키는 사람은 부모가 되는 것에 대한 태도, 그리고 궁극적으로 서로에 대한 태도가 산전 진단 같은 과학기술 때문에 바뀌고 있다며 걱정한다. 누군가는 이런 질문을 할지 모른다. 이런 과학 기술이 아이를 상업화하는 방향으로, “선물”이나 “그 자체로 중요한 것”이 아니라 아이들을 상품으로 생각하고 대하는 방향으로 이끌고 있을까? 아이들이 마주하고 있는 불가피한 위험 요소들에도 불구하고 사회의 회복력이 낮아지게 하는 것일까? 그리고 인간이라는 종의 본질적인 취약함을 인정하려는 의지가 줄어들게 하는 것일까? 예를 들어, 우리 프로젝트의 구성원들이 성 감별이나 성적 지향처럼 건강과 관련이 없는 특성을 골라낼 수 있는 가능성을 대면했을 때, “선별적인 사고방식”에 관련된 우려는 순식간에 현실이 되었다. 정말로 장애 유발 형질의 맥락에서 부모태도론의 주장을 반대하고 싶은 사람은, 그들 자신이 아마 건강과 관련되지 않은 특성의 맥락에서 기술을 사용하고 싶기 때문에 그 주장을 비판한다는 점을 인정해야만 할 것이다. 분명히 많은 사람들이 개별적인 선택의 누적되는 효과와 재생산의 과정이 과학기술화 되고 있는 것을 우려한다. 그

리고 통제 불가능한 사건들의 현실을 받아들이는 문화적 능력이나 의지가 줄어들고 있다는 것을 걱정한다.

그럼에도, 많은 사람들이 부모태도론에서 심각한 문제를 찾아낸다. 가장 중요한 문제 중 하나는, 이 주장이 William Ruddick이 ‘모성주의 가설’이라고 부른 것을 만든다는 점이다. 다시 말해, “아이를 원하는 여성은 그녀가 갖게 되는 어떤 아이라도 원해야만 한다”는 가설이다. Ruddick은 많은 여성들이 임신과 엄마가 되는 것에 대해 “모성주의” 개념을 붙잡고 있으며 여기서 가설이 발전한다는 점을 인식했다. 그러나 그는 그와 같은 가설에 기대거나 그런 가설을 확장시키지 않는, 임신과 모성에 대해서 타당한 다른 개념들이 있다는 점을 지적했다. 예비 부모는 부모가 되는 것에 대해 “계획주의적(projectivist)” 혹은 “가족적인(familal)” 개념을 타당하게 적용할 수도 있다. 이런 관점은 각각 그들이 키우는 어떤 아이라도 이와 같은 부모의 목표에 부합하는 특성을 갖도록 보장하는 노력과 양립할 수 있다. 계획주의적 부모가 아이 양육을 이해하는 바에 따르면, 아이는 그들의 부모 계획의 하나의 부분이며, 어느 정도까지는 이런 부모의 바람과 목표를 충족하기 위한 필수 조건들을 아이가 가지고 시작할 수 있도록 정당하게 보장하려고 할 것이다. Ruddick은 부모의 인생계획을 넘어서는 것에 아이가 집중하는 것이 드러나면 계획주의적 부모들이 이를 무시할 수 있다고 주장하지는 않았다. 하지만 예를 들어, 음악에 대한 열정을 가진 부모는 어떤 형태의 음악에 대한 애정은 불가능한 청각장애(deafness)를 가진 아이를 예방하는 선택을 타당하게 내릴 지도 모른다. 만약 청인 아이가 농의 기질을 나타내면서 음악이 아니라 돌 수집이나 조류 관찰에 열정을 보이고 부모가 이런 행동을 자신의 부모로서의 가치나 계획에 반하는 것으로 본다면, 그 부모는 이런 활동을 지지할 필요가 없거나 (어느 정도까지는) 다른 사람들이 이를 지지하도록 놔둘 필요가 없다.

Ruddick에 의하면, 부모가 되는 것에 대한 ‘가족적’인 개념은 부모 자신이, 혹은 인생에 가장 중요한 의미를 주는 핵가족이나 확대가족의 구성원으로서 형제자매가 자녀에 대해 가지고 있는 부모의 관점을 강조한다. 예를 들어, 아이 양육에 대해 자신의 자녀가 부모가 되는 것을 그려보는 꿈을 가지고 있는 부모가 있다. 이들은 불임이거나 수명이 짧아서 생물학적인 부모, 혹은 입양을 통한 부모가 되는 게 어려울지 모르는 낭포성 섬유증을 가진 아이를 키우지 않기로 결정하더라도 항상 양육에 대한 자신의 개념에 따라 행동할 것이다. 물론 그런 부모의 아이가 혼자 지내기 위해 혹은 공동체적인 성인들의 우애를 위해 가족생활을 거부할지도 모른다. 하지만 마음속에 깊이 간직해온 부모의 꿈을 결코 충족시켜주지 못할 아이를 키우는 것을 예방하기 위해 가능한 기술을 사용하면서 부모는 양육의 타당한 개념에 따라 행동한다.

Ruddick 한 사람만 선별적인 사고방식이 칭찬할만한 양육과 양립할 수 있다고 생각하는 것은 아니다. 그렇지만 많은 사람들이 산전 검사가 아이들, 부모됨, 궁극적으로 우리 자신에 대한 태도를 위협한다는 장애계의 우려를 공유한다. 분명히 우리가 우리의 태도에 대해 좀 더 깊게 생각해본다면 좋을 것이다. 만약 우리가 부모가 되기를 원한다면, 왜 부모가 되고 싶은 걸까? 부모가 되는 것이 미래의 자녀와 우리 자신을 위해 무엇을 가져다주기를 바라는가? 산전 진단의 맥락 안에서 이런 질문들을 잘 고민해보는 것이 미래의 부모들에게 도움이 될 것이다. 그렇지만 이런 고민들이 장애 유발 형질에 대한 산전 검사와 관련된 특정한 정책을 뒷받침하기는 어렵다.

산전 검사는 잘못된 정보에 기반하고 있다.

장애에 비판의 두 번째 핵심 주장은 산전 검사가 장애 아동과 그 가족들에게 장애를 가지고 살아가는 삶이 어떤 것인지에 대한 오해를 기반으로 하고 있다는 것이다. 이 주장은 장애가 “중립적인” 인간의 차이 중 또 다른 하나의 형태인 것인지, 아니면 보통 일반적으로 차이라고 생각되는 눈 색깔, 피부 색, 또는 음악적 재능 같은 장애 비유발 형질(nondisabling traits)과 다른 것인지에 대한 질문과 연결된다.

아동과 그 가족들에게 장애를 가진 삶이 어떤 것인지에 대해 폭넓게 받아들여지는 많은 생각들이 있다. 이런 생각들 대부분은 자료를 근거로 하지 않는다. 이런 생각들 중에는 장애인들은 가혹한 고통과 좌절의 삶을 살아가고, 장애 아동을 키우는 부담 때문에 대부분의 결혼 생활이 깨진다는 추측들도 있다. 예를 들어, 최근의 연구는 의료 전문가들 중 많은 사람들이 어린 시절의 장애가 아동과 그 가족들에게 극도로 부정적인 것이라고 여긴다는 점을 알려준다. 이는 장애인과 그 가족들의 삶의 만족도에 대한 연구가 실제로 보여준 것과는 반대되는 생각이다. 그래서 이 프로젝트의 한 부분은, 장애인과 그 가족들이 어떻게 삶을 경험하는지에 대한 상충되는 인식을 어떻게 생각해야 할지에 대해 고심하는 것이다. Hastings 센터 그룹의 3명의 장애 연구자들(Philip M.Ferguson, Alan Gartner, Dorothy K.Lipsky)은 장애 아동이 가족에게 끼치는 영향에 대한 자료들을 분석했다. 많은 사람들이 놀랄 만한 것인데, 그들의 검토 결과는 장애 아동이 있는 가족의 적응하는 모습은 기본적으로 장애 아동이 없는 가족과 유사하다는 결론을 내린다.

Ferguson, Gartner, Lipsky이 자료를 분석한 바에 의하면, 장애 아동을 키우는 가족은 일반적인 가족보다 더 좋거나 더 안 좋은 것 없이 평균적으로 살아간다. 어떤 가족들은 실패하고, 또 어떤 가족들은 매우 잘 지낸다. Ferguson, Gartner, Lipsky는 가족들이 아이가 장애를 가지고 있다는 것을 처음 알게 될 때 종종 힘들어한다는 것을 부인하지 않는다. 그리고 그들은 상당히 다루기 힘든 행동을 보이는 아동이 있는 가족들은 다른 가족들보다 더 많은 혼란을 경험한다는 점을 알게 되었다.

하지만 장애 아동의 양육에 대한 최근의 연구는 우리 사회의 많은 사람들이 기대했던 것보다 밝은 소식을 전해준다. 가족 연구의 수석 연구원 중 한 명의 말에 의하면, “가장 최근의 보고서는 장애 아동의 가족들이 부모들의 스트레스, ...가족 기능, ...결혼생활의 만족도 같은 중요한 결과에 대하여 일반적인 사람들과 비교해서 변화되는 양상을 보인다는 점을 제시한다.” 가족들의 적응에 대한 연구는 많은 가족들에게 긍정적인 결과가 확산되고 있다는 점을 인식하기 시작했다. 실제로, 최근 연구 중 하나는 장애 청소년들의 부모가 비장애 청소년 부모들보다 자녀에 대해 더 긍정적인 인식을 얘기했다는 점을 발견했다.

1995년에 진행한 맞벌이 가족의 노동 생활에 장애 아동이 어떤 영향을 끼치는지 알아보기 위한 연구에서 저자들은 장애 아동이 있는 가족과 없는 가족의 욕구와 걱정은 “굉장히 비슷하다”는 점을 발견했다. 그러나 저자들은 이런 부분을 얘기한다:

일을 하는 다른 가족들과 장애 아동의 가족들이 차이가 있다고 보이는 지점은, 직장과 집의 책임 사이에서 성공적으로 균형을 맞추기 위해 필요한 조정의 강도와 복잡함이다. 예를 들어 장애 아동의 부모들, 특히 심각한 의료적 또는 행동적 문제가 있는 아동의 부모들은 적절하고 감당할 수 있는 케어를 찾기가 좀 더 어렵다. 마찬가지로, 이런 가족들은 종합적인 보상이 되는 건강보험 정책에 좀 더 의존한다.

이 연구는 Ruddick과 Kittay 모두 얘기했던 지점을 상기시킨다. 아이의 장애는 때로 부모의 습관적인 일상의 주기를 변화시킬 수 있다는 것이다. 일상생활에서 부모는 일상적인 지도와 돌봄을 점차 넘겨주게 되고 (만약 운이 좋다면) 그들의 자녀가 성인들이 하는 생산적인 역할과 돌보는 역할을 맡는 것을 보게 된다. 장애에 따라서, 그리고 부모의 도움으로 자라나는 아이가 만들어갈 수 있는 사회생활 방식에 따라서 일부 장애인들은 성인기 동안 주거나 사회적 지원, 안전을 확보하는 과정에서 부모의 도움을 필요로 할지 모른다. 근이영양증, 이분척추증, 낭포성 섬유증, 다운 증후군 등등을 가진 성인 장애인들이 예전에는 “영원한 아이”로 머물 것이라고 생각되었지만 그렇지 않은 경우가 점차 증가하고 있다. 그렇지만 비록 적은 수라 하더라도 장애인 중 일부의 사람들은 다른 사람들보다 오랫동안 더 취약한 상태가 될 것이며, Kittay가 (Sara Ruddick에게 빌려와서) 표현한 것처럼 “세심하고, 보호하려는 사랑”이 좀 더 필요하다.

장애가 아동과 가족에게 가혹한 고통을 준다는 통념을 없애는 것은 중요하지만, 장애 아동이 가족에게 끼치는 영향에 대한 보고서에서 이끌어낼 수 있는 결론에 대해서는 여전히 상당 부분 합의되지 않는 것이 있다. 장애계의 관점에서 이런 보고서는, 잘못된 정보에 근거하고 있다는 의미에서 장애 유발 형질을 예방하기 위한 산전 검사는 잘 못 인식되어 왔다는 점을 보여준다. 즉, 만약 예비 부모가 장애를 가진 아동이 있는 가족들이 통념에서 얘기하는 것보다 훨씬 잘 살아간다는 것을 알 수 있다면, 부모들이 기술에 열중하는 경향이 줄어들 것이다.

그렇지만 없애버려야 할 잘못된 생각이 있다는 것을 인식한다고 해서, 이 점이 산전 검사에 대한 욕구가 잘못된 정보에 의해서만 비롯된다는 것을 보여주는 건 아니다. 잘못된 정보론(misinformation argument)의 첫 번째 문제는 되돌아보는 판단과 미래의 판단 사이의 차이점과 관련되어 있다. 스트레스를 받았지만 결국에는 보람을 느끼는 경험을 돌아보면서 “그렇게 해서 기쁘다”고 얘기하는 경우가 있다. 스트레스를 받았지만 아마도 보람 있을 경험의 가능성을 기대하면서 “시도해보니 기쁘다”고 말하는 것은 이와는 다른 문제다. 많은 가족들이 스트레스에 잘 대처한다는 점을 인정하는 것이, 그것을 피하고 싶어 하는 가족들은 실수를 하는 것이라고 생각하게 만들지는 않는다. 일하는 가족들에 대한 연구 중 하나가 보여주듯이 장애 아동을 가진 일하는 부모들이 하는 걱정은 여느 일하는 부모들의 걱정(아이들이 안전하고 행복하고 격려 받고, 집과 학교, 방과 후 활동에서 보살핌을 잘 받도록 하는 것)과 아주 많이 비슷하다는 점은 사실일 것이다. 그러나 그 연구는 특별한 의료적 혹은 행동적 요구사항을 가진 아이의 일하는 부모들은 이런 요구에 맞추기 위해 그들이 비장애 아동의 요구에 쓰일 것이라고 생각하는 것보다 더 많은 시간, 정교함, 에너지가 들어간다는 것 또한 인지하고 있다. 많은 가족들이 그런 경험 덕분에 더 강하고, 더 현명하고, 더 좋은 모습을 보여준다는 점을 인정하는 것이, 이런 경험을 피하려고 하는 게 비합리적이거나 도덕적으로 문제가 있

다고 말하는 건 아닐 것이다. Mary Ann Baily가 말한 것처럼 아이를 키우는 것은 산을 오르는 것과 같다. 내가 레이니어 산에 오르고 싶다는 것이 에베레스트 산에 오르고 싶어 하도록 만들지는 않는다. 에베레스트 산을 오르는 것에 대한 보상은 내 상상 이상으로 굉장할 것이라는 점을 인정하지만, 그래도 레이니어 산에 만족한다는 것이다.

장애 연구자들과 이론가들은 이 프로젝트 그룹의 모든 사람들에게, 장애 아동을 키우는 것이 비장애 아동을 키우는 것보다 더 많은 것을 요구하지 않는다는 점을 설득하지 못했다. 특별한 형태의 인생의 도전처럼 장애 아동을 키우는 것은 특정한 소질과 성향을 가진 어떤 사람에게는 상당한 보상과 충만함이 있는 인생 경험을, 아마도 긍정적인 변화를 가져다 줄 것이다. 다른 성격과 소질을 가진 다른 누군가에게는 전반적인 경험이 부정적일 수 있다. 부모들은 스스로에 대해 생각해보고 아이의 특정한 형질을 선택하지 않겠다는 결정을 내릴지 모른다. 그들은 솔직하게, 잘 파악해보고 자신의 성격과 목표를 받아들이는 것이다.

사회 안의 장애

잘못된 정보론에 대해 아마도 가장 근본적이고 일치되지 않는 논쟁은 바로 장애를 갖는다는 것이 장애인 자신과 그 가족들에게 “정말로” 어떤 것인가 하는 문제와 관련되어 있다. 장애로 인한 어려움 중 얼마나 많은 부분이 사회적으로 구성되는 것인가? 사회적 환경이 다르게 구성되어 있다면, 장애 유발 형질은 “중립적인” 특성이 된다고 얘기하는 것이 타당한가?

분명히, 많은 사람들이 일반적으로 생각하는 것보다 장애로 인한 어려움 중 많은 부분이 사회적으로 구성된다. 하지만 이 점이 낭포성 섬유증이나 이분척추증을 가지고 있는 것이, 왼손잡이이거나 5피트 3인치 신장의 남성인 것보다 더 중요하지 않다는 걸 의미하는 것인가? 산전 검사에 대한 장애인 권리 진영의 비판에 의하면, 만약 장애인들이 사회에 완전히 통합된다면 이런 검사를 할 필요성이 없을 것이다. 그들이 만들고자 하는 세상에서는 특정한 건강 상태가 장애(handicap)가 된다면, 이는 개인이 아니라 사회가 부족하기 때문이다. 적절한 대응은 사회를 바꿔서, 그 사람이 모든 사람들에게 있는 다양한 재능, 능력, 그리고 어려움과 함께 충만한 삶을 살 수 있게 하는 것이다. 비장애인과 똑같이 장애인을 환영하는 사회에서는 장애를 만든다고 현재 얘기되는 특성을 가진 사람들의 출생을 예방할 이유가 없을 것이다.

이 프로젝트를 하면서, 적어도 몇몇 형태의 산전 검사에 동의하는 사람들은, 복잡해 보이는 이유들 때문에 장애계 사람들이 장애의 본질에 대해 여러 경우에 각기 다른 방식으로 말한다는 사실에 부딪혔다. 장애계 사람들은 때로는 장애 유발 형질이 “생물학적인 현실”을 지니고 있거나 중립적인 게 아니라는 사실을 명확히 한다. Adrienne Asch는 이렇게 쓴다. “기계의 도움 없이 움직이지 못하는 것, 보지 못하는 것, 듣지 못하는 것 혹은 배우지 못하는 것은 본질적으로 중립적이지 않다. 장애는 그 자체로 어떤 선택들을 제한한다.” 그렇지만 또 다른 경우에는(그리고 이는 보통 산전 검사에 대한 비판을 강조할 때의 방식인데) 장애인 권리 운동을 하는 사람들이 이런 형질이 실제 본질적으로 중립적인 것처럼 말한다. Deborah Kent는 이렇게 쓴다. “내 삶의 전제는 보지 못하는 것이 중립적인 특성이라는

확신이다.” 이런 방식으로 얘기하면, 장애계의 주장은 대개 예비 부모들이 생각하는 것과 다르다. 소위 장애 유발 형질이라는 것이, 용어를 만든다면, 그 자체로는 “무가치한 것”이 아니라는 주장이다. 이런 특성은 사회적으로 그렇게 구성되었기 때문에 무가치한 것이다.

Nora Groce의 작업은 하나의 특성을 장애화 시키는지의 여부를, 사회생활 방식(social arrangements)이 어떻게 만들어내는지에 관해 핵심을 설명한다. Groce는 19세기에 마서즈 비니어드에서는 모두가 수화로 얘기했기 때문에 듣지 못하는 것이 장애가 아니었다고 주장한다. Groce의 작업은 장애를 갖는 것의 어려움 중 많은 부분이 건축에서부터 미적인 선호도에 대한 교육에 이르기까지 사회의 여러 가지 양상에서 비롯된다는 것을 보여준다. 우리의 사회를 어떻게 만들 것인지 선택하는 과정에서, Allen Buchanan이 말한 것처럼, 우리는 “누가 장애인인지를 선택한다.” 우리는 이전에 해왔던 것과 다르게 선택할 수 있고, 만약 우리가 다르게 선택한다면 우리가 지금 장애라고 부르는 것들을 장애화 시키는 대부분의 것은 없어질 것이다. 분명히 사회 구성주의자들의 주장은 힘이 있다. 그러나 이런 논의의 제기도 장애의 위치에 대한 것과 관련되는 주장인 듯하다. 이른바 장애 유발 형질은 장애도 아니고 무가치한 것도 아니며 중립적인 것이라는 주장이다.

이 주장에 대해 설명하고, 이해하고, 합의에 이르고자 하는 것이 아마도 장애계 비판의 맥락 안에서 산전 검사를 고민하는 것 중에 가장 논쟁적이고 어려운 부분일 것이다. Asch, Saxton, Lipsky 등등이 무엇을 장애의 ‘중립성’(neutrality)으로 정의했는지를 다시 얘기해보는 게 좋겠다. 장애계 비판의 지지자들은 오늘날 장애라고 이름 붙여진 특성 중 일부는 다른 특성들보다 오늘날의 사회 혹은 재구성된 사회에 좀 더 쉽게 통합된다는 것을 인정한다. 그러므로 장애 유발 형질(종의 특성화된 기능으로부터 이탈된 것)이 일부 선택들을 배제시킨다는 것, 또는 어떤 장애는 다른 장애보다 더 많은 선택들을 배제시킨다는 것을 누구도 부정하지 않을 것이다. 다운증후군 아동은 아마 레이니어 산에 결코 오르지 못할 것이다. 그 아이가 가진 힘과 민첩함, 체력이 이를 불가능하게 만들기 때문이다. 그 아이는 추상적인 내용을 해독하는 기술을 가지고 있지 않기 때문에 아마 철학책도 결코 읽지 못할 것이다. 산에 올라갈 수 있고, 추상적인 논문을 읽을 수 있는 사람들이 이런 활동에서 즐거움과 의미를 얻는다고 한다면, 자신의 선택에 의한 것이 아닌데 그런 사람들로부터 배제된 존재가 된다는 것은 안타깝다. 가능성의 부족은 무가치한 것으로 널리 인식된다. 게다가 이런 능력의 부족함은 등산을 할 만큼 충분히 강하거나 민첩하지 않은 사람, 또는 현재 알려진 어떤 교육으로도 복잡한 추상적 담론을 파악하는 것이 불가능한 사람 개인의 특성에서 비롯된다. 이런 의미에서 장애계의 비판가들은 일부 장애의 이런 양상들은 “실재”하며(특성 자체가 타고나는 것) 사회 환경과의 상호 작용으로 만들어진 것이 아니라는 점을 인정한다. 모든 특성들이 어느 정도까지는 “사회적으로 구성 된다.” 그렇다고 할지라도 어떤 특성이 있다는 것이, 이런 특성을 가진 사람들이 매우 탐나고 가치 있는 어떤 활동에 참여할 기회를 막는다는 사실과 특성이 사회적으로 구성된다는 것은 관계가 없다. 그런 활동에 참여할 수 있는 존재가 아니라는 게 무가치한 것이다.

장애의 의료적 모델에 대한 장애계의 비판가들은, 만약 그들이 사회의 일부 구성원들이 참여할 수 없는 활동들에 가치를 두지 말아야 한다고 주장한다면, 이는 너무 지나치다는 것을 인정한다. 램브란트의 작품, 일출, 또는 가족이

나 친구 얼굴을 볼 수 있게 하는 시각적인 능력을 가지 있게 여기는 것에 악의는 없다. 지적인 성취, 운동적 기량 혹은 시각적인 아름다움을 알아보는 능력에 상을 주는 것, 그리고 우리가 아는 모든 사람들이 이를 즐길 수 있는 것은 아니라는 점을 안타까워하는 것은 모욕적인 게 아니다. 이분척추증, 다운증후군, 시각장애 혹은 낭포성 섬유증은 그런 장애가 없는 사람들이 경험해볼만한 삶의 일부분을 현재로서는 겪어보지 못하게 한다. 그런 점에서 사람들이 자신과 자녀를 위해 추구하는 “열린 미래”에 장애가 어느 정도의 제한을 둔다는 것을 장애계의 비판도 인정한다.

Bonnie Steinback이 주장한 것처럼 만약 우리가 정말로 장애를 “중립적”이라고 생각한다면, 우리 자신과 다른 사람들의 건강을 유지하고 회복하고 증진시키기 위해 우리가 하고 있는 것들을 더 이상 하지 않을 것이다. 우리는 질병이나 장애를 치료하거나 개선시킬 것이라는 바람을 가지고 약을 이용한다. 우리는 임신한 여성들에게, 태아에게 해가 될 위험이 있는 활동을 자제하라고 조언한다. 만약 우리가 장애를 “중립적”이라고 생각한다면, 우리는 임신 중에 담배를 피우고 술을 마시는 여성에게 발달 지체, 저체중 출생, 태아 알콜 증후군이 모두 미래의 아이에게 중요하지 않은 “중립적인” 차이일 뿐이니 안심하라고 얘기할 수 있을 것이다.

장애계 비판가들이 어떤 장애는 일부의 기회를 배제한다는 것을 인정하더라도, 그들은 배제에 주의를 기울이는 것은 두 가지 중요한 지점을 흐린다고 고집한다. 첫 번째는, 어떤 활동에 참여할 수 있는 기회가 줄어든 것을 넓히려려고 고민하기보다 장애인들이 이와 같은 활동의 대안적인 방식을 즐길 수 있게 하는 방법을 찾는 것에 집중해야 한다는 것이다. Philip M. Ferguson은 이렇게 말했다.

문제는 시각 장애인이 램프란트를 즐길 수 없다는 게 아니라 시각 장애인이 굉장한 미적 경험을 할 수 있도록 사회생활 방식을 상상하는 게 가능하다는 것이다. 휠체어를 타는 사람들은 등산을 하지 못할 수도 있다. 그런데 그들이 신체적으로 흥분되는 경험을 하는 것을 가로막는 장벽을 제거하는 사회를 만드는 것은 얼마나 어려울까? 다운증후군을 가진 어떤 사람은 생명윤리 논문을 읽거나 윤리적 이론을 논쟁하는 섬세한 즐거움을 경험하지 못할 수도 있다. 그러나 그 사람은 무언가에 대해 열심히 생각하거나 그가 정말로 믿고 있는 것에 대해 깊이 고민해보는 즐거움을 경험할 수 있다. 중요한 문제는, 우리 모두를 인류 공동체의 일원으로 만들어주는 삶의 질에 이르는 가능한 많은 다양한 길들이 허용되는 사회를 만드는 것이다.

두 번째 중요한 지점은 일부 기회의 단절이나 손실에 집중하기보다, 우리 사회가 점차적으로(특히 예비 부모들이) 거의 무한하고 다양한 남아 있는 기회에 집중해야 한다는 것이다. 실제로 모든 삶의 단계에서 다른 기회들을 추구하다보면 어쩔 수 없이 어떤 기회들을 버려야 한다. 따라서 산전 진단을 비판하는 장애계 사람들이 장애는 어느 정도의 신체적, 심리적, 사회적, 경제적 어려움을 수반할 수 있다는 점을 인정하더라도, 다른 삶과 함께 봤을 때 모든 면을 고려하면 장애인의 삶이 비장애인의 삶보다 더 나쁜 것은 아니라는 주장을 그들은 유지한다. 어떤 부모도 장애 때문에 분명히 아이가 더 안 좋은 삶을 살 거라고, 그들이 함께 자라날 아이들의 삶보다 더 고통스럽고 더 나쁜 삶을 살 거라고 가정해서는 안 된다. 설령 어떤 경우에는 스트레스를 더 받기도 하고, 다른 종류의 스트레스가 있기

도 하지만, 전체적으로 보면 장애 아동을 키우는 것이 비장애 아동을 키우는 것보다 스트레스를 더 받는 것은 아니라는 주장이다. 그런 의미에서 장애계는 장애가 결국 “중립적”이라고 주장한다. 그렇지만 이 지점에서도 “중립적” 그리고 “정상적”이라는 용어가 장애에 대한 정확하지 않은 묘사이거나 혼란스러운 방식으로 쓰였다는 것을 많은 사람들이 알고 있다. 구체적으로 말하자면, 일부 사람들은 이런 용어가 어떤 경우에는 특성을 묘사하거나 평가할 때만 쓰이고, 또 다른 경우에는 사람을 묘사하거나 평가할 때 쓰인다는 점을 우려한다.

특성에 대한 평가대(vs)사람에 대한 평가

이미 언급한 것처럼, 장애계 스스로 때로는 장애 유발 형질이 중립적이지 않고 정상적이지 않다고 서술적(descriptive) 그리고 평가적(evaluative) 의미로 얘기한다. 어떤 의미에서는 장애 유발 형질이 중립적이지도, 정상적이지도 않다는 인식이 없다면 ADA같은 법은 존재할 수 없다. 실제로 장애인에게 특별한 자원과 서비스를 사회적으로 제공하는 것은, 장애 유발 형질이 중립적이지 않다고 하는 서술적 그리고 평가적 의미를 인지하는 것, 또한 서술적으로 얘기하자면 이런 특성을 가지고 사는 사람들의 욕구가 얼마나 일반적이지 않은가(not normal)에 달려 있다. 그렇지만 그런 사회적 지원을 제고해야 할 의무가 있다고 인식하는 것은, 도덕적으로 얘기하자면 그런 특성을 가지고 살아가는 사람들은 “정상”이라는 근본적인 생각에 대한 책무에 기반 한다. 동등하지 않은 혹은 특별한 재정 지원은 도덕적 평등을 향한 의지를 표현하는 것이다. 그런 특성의 비중립성과 사람들이 가진 욕구의 “비정상성”을 인지하는 것은 도덕적 평등과 동등한 기회에 대한 의지를 표현하기 위해 필요하다. 장애인들이 정상적이라는 평가적인 혹은 도덕적 의미를 인정하면서도, 서술적 의미로 장애 유발 형질을 가진 사람들이 비정상이라고 인정하는 것은 서로 모순되지 않는다.

산전 검사에 호의적인 사람들 중 일부는 장애계 사람들이(다른 사람들도 마찬가지로) 종종 특성에 대한 서술적 주장과 사람에 대한 평가적 혹은 도덕적 주장을 섞는 것을 우려한다. 시각장애인인 Deborah Kent가 쓴 것이 예시가 될 수 있다.

내가 자랄 때 사람들은 내 부모님에게 “대단하다”고 얘기했다. 나를 “정상적인 아이처럼” 키우는 것에 대해 칭찬한 것이다. 내가 얘기할 수 있는 한에서, 부모님은 주변의 대부분의 다른 부모들과 비슷했다. 때로는 좋고, 때로는 짜증났다. 내 입장에서 봤을 때 나는 정상적인 아이 같지 않았다. 나는 정상이었다.

Kent가 “정상이었다”고 말하는 것은 무슨 의미일까? 서술적 주장에 의하면, 보지 못하는(blindness) 특성을 정상이라고 얘기하는 것은 타당하지 않다. 통계적으로 얘기하면, 타당하지 않다. 그리고 평가적인 주장에 의하면, 그 특성이 어떤 멋진 기회를 즐기는 것을 불가능하게 만들 수 있는 한, 그 특성이 중립적이라고 얘기하는 것은 타당하지 않은 듯하다. 그 사람 전체의 맥락에서 보면, 그 특성은 실제로 중립적이고 사소한 것처럼 보일 수 있다. 하지만 그것은 그 사람에 대한 주장이지, 그 특성에 대한 것은 아니다. 산전 검사에 호의적인 사람의 관점에서는, 특성에 대한

서술적 그리고 평가적 주장은 그 특성을 가지고 있는 사람에 대한 평가적 주장과 반드시 논리적인 연관성을 갖는 것은 아니다. 사람에 대한 평가적 혹은 도덕적 주장에 의하면, 시각장애인인 사람이 정상이라고 얘기하는 것은 완전히 말이 된다. 모든 인간이 받는 일반적인, 보통의, 동등한 존중을 받을 자격이 있다는 의미에서 그 사람은 정상이다.

그런데 특성에 대한 서술적, 평가적 주장과 사람에 대한 평가적 주장의 차이를 구분하는 것이 쉽다면, 왜 장애계 사람들(그리고 다른 사람들도) 계속 두 가지 사이에서 자꾸 실수하는걸까? Erik Parens는 이러한 의견상 애매한 실수를 하는 것에 아마도 중요한 이유가 있을 것이라고 얘기했다. 장애인에 대한 차별은 대개 부분이 전체를 대신하게 만드는 경향과 관련되어 있다. Parens의 의견은, 장애계 사람들도 때로는 비슷한, 문제가 많은 오류에 빠진다는 것이다. 주류 사회는 때때로 사람의 도덕적 중요성을 부정하기 위해 특성을 사용한다. 장애계는 때때로 특성의 중요성을 부정하기 위해 사람의 도덕적 중요성을 사용한다. 주류 사회는 한 특성에 대한 의견에서 그 사람에 대한 주장으로 넘어가버렸다. 장애계는 사람에 대한 의견에서 특성에 대한 주장으로 넘어가버렸다. 중요한 순간에, 두 그룹 모두 특성에 대한 평가와 사람에 대한 평가를 구분하지 못한다. 이런 실수는 두 그룹에서 다 쉽게 일어나고, 특히 장애계 쪽에서는 이해될만한 일이지만, 양쪽 그룹에게 똑같이 역효과를 낼 것이다.

소위 장애 유발 형질을 가진 아이를 키우는 것을 피하고자 선택적인 낙태를 이용하는 것의 타당성에 대한, 그리고 어느 태아는 낙태를 하는 것과 장애를 가진 특정한 태아를 낙태하는 것을 구분하는 것의 적절성에 대한 논쟁이 있었다. 이 프로젝트 그룹의 모든 논쟁을 통해, 결국에는 이런 의견의 차이들이 적어도, 이런 특성들에 대해 많은 사람들이 무가치하다고 혹은 바람직하지 않다고 생각하는 게 무엇인지를 두고 이 그룹이 고심하게 만들었다. 비록 마음이 편치 않지만, 워킹 그룹의 대다수가 장애 유발 형질이 어떤 기회들을 제한하거나 혹은 못하게 만드는 한 무가치하다고 생각하는 것 같다. 장애가 무가치하다고 말하는 것은, 현재 우리가 사는 세상에서, 그리고 우리가 곧 살게 될 거라고 상상할 수 있는 세상에서는 어떤 특성을 가진 것 때문에 대부분의 사람들이 자신들이나 자녀들이 참여의 선택지를 가졌으면 하는 어떤 활동에 참여하는 게 불가능하거나 매우 어려워진다는 것을 얘기하는 것 뿐이다. 이런 이유로, 많은 사람들이 소중하다고 여기는 것을 하지 못하게 한다면, 마음이 불편하긴 하지만 대다수의 사람들이 그런 특성은 무가치하다고 생각하는 듯하다. 이런 생각을 하는 것은 “불편하다.” 대안적인 사회 구조를 상상하는 우리의 능력이 얼마나 제한되어 있는지를 많은 사람들이 절감하고 있기 때문이며, 한 때는 바뀌지 않는다고 생각되던 특성이 이제는 거의 무한정으로 변화될 수 있다는 것도 잘 알고 있기 때문이다. 우리는 성별이라는 특성이 과거에는 임의적이고 약의적인 방식으로 구성되었다는 것을, 그리고 성별은 전혀 다르게 구성될 수 없다고 본 과거의 논쟁도 잘 알고 있다. 또한 우리는 다른 사람들의 경험이 어떤 지를 상상해보는 우리의 능력이 얼마나 보잘 것 없는지를 인식하고 있다. 우리 중 몇 명은 이 프로젝트 모임이 시작되기 전에 결합 쌍둥이가 “정상적인” 신체를 가진 사람들이 자신의 삶에 대한 감정을 이야기하는 것과 상당히 비슷하게 자신의 삶에 대한 감정을 얘기할 것이라고 생각했다.

장애계의 논의가 유전적 장애에 대한 산전 검사를 향한 다수의 규제를 정당화하기 위한 것이 아니라는 점을 기억하

는 게 중요하다. 그보다는 예비 부모들이 시간을 갖고 그들이 무엇을 하는지에 대해 생각해보게 하고, 부모들이 자신의 결정을 잘 검토해볼 수 있도록 전문가들이 도와줄 것을 요구하려는 것이다. 이런 논의는 사람들이 생각 없이 자동적으로 결정을 하지 않고, 잘 생각하고 정보를 충분히 파악해서 결정을 하도록 도우려는 것이다. 다운증후군을 가진 자신의 아들에 관한 책에서, Michael Berube는 여기에 가장 들어맞는 길과 비슷한 길을 안내하고자 시도한다. 그는 이렇게 썼다.

나는 자신들이 “장애인” 자녀를 갖게 될 것이라는 걸 알게 되었을 때 무슨 행동을 취해야 할지 고민하는 예비 부모들에게 조언할 만한 게 뭐라도 있는지 확신이 없다. 분명 나는 다운증후군 태아의 낙태를 옹호할 수도 없고 옹호 하지도 않는다. 사실 내가 가진 하나의 의견은, 그런 결정은 자동적으로 해서는 안 된다는 것이다.

그런 결정을 자동적으로 해서는 안 된다는 조언은 누군가에게는 싱겁고 실망스러운 이야기일지 모른다. 하지만 한 나 아렌트처럼, 악은 생각이 없는 것에서 생길 수 있다고 생각하는 사람들은 그렇게 여기지 않을 것이다.

<전문적 서비스 제공자들을 위한 조언>

이 고민은 합의를 위한 우리의 노력을 무색하게 하는 질문으로 이끈다. 가족들의 요구와 관심을 고려하여 서비스 제공자들이 일정하게 제시해야 할 검사와 제시하지 말아야 할 검사를 구분하는 유용하고 합리적인 방법이 있을까?

이 프로젝트를 시작할 때, 테이-삭스 같은 병에 대해 검사를 하는 것은 타당하다고 동의가 되었다. 가족들이 이처럼 예외 없이 치명적인 병을 가진 아이와 관련된 스트레스와 슬픔을 피하고자 하는 것은 도덕적으로 옹호할 수 있다. 그리고 적어도 초기에는, 많은 사람들이 말하자면 눈의 색깔처럼 건강과 관련이 없는 형질에 대한 검사를 의료 전문가들이 제안하는 것은 타당하지 않다는 것도 동의했다. 많은 사람들이 의료적 자원이 자아도취 성향을 만족시키거나 이점(advantage)을 얻으려는 개인들을 돕는 데 사용되어서는 안 된다는 것에 동의했다. 더 나아가, 적어도 초기에는 많은 사람들이 장애를 예방하기 위한 산전 검사는 분명히 의학적 목표와 일치하겠지만 이점을 만들기 위해 검사를 하는 것은 그렇지 않다는 것에 동의했다. James Lindeman Nelson이 지적한 것처럼, 테이-삭스 병을 가진 아이를 가질 가능성을 기꺼이 받아들이라는 소위 무조건적인 요구를 대부분 거부하는 것처럼, 이른바 완벽한 아이에 대한 소위 무조건적인 요구도 대부분 거부한다. 조건이나 제한이 없었으면 하는 바람은 두 가지 경우에서 모두 작동하는 것 같고, 두 가지 경우에 모두 타당하지 않은 것 같다.

만약 누군가 타당한 검사와 타당하지 않은 검사 사이에 선을 그어야 할 이유가 있다고 생각한다면, 이런 질문이 생긴다. 얼마나 많은 선을, 그리고 얼마나 명확하게 그런 선을 그을 수 있고 그어야 하는가? Jeffrey R. Botkin은 선을 긋는 가장 정교한 시도 중 한 가지를 해봤다. 이 시도를 뒷받침하기 위해 Botkin은 태아의 형질에 대해 알아볼 때 부모

들이 “피해를 예방하기 위해 정보를 얻을 수 있어야 하는데, 그때의 피해란 원치 않은 임신의 피해와 거의 같은 정도”라는 일반적인 원칙을 제시한다.(p.36) 그 추론은 이런 식일 것이다. 우리는 원치 않은 임신과 관련된 피해에 대한 예비 부모들의 생각이 현실적이고 적절하다고 가정한다. 그러나 Botkin에 의하면, 우리는 장애 유발 형질과 관련된 피해에 대한 예비 부모들의 생각이 현실적이지도, 적절하지도 않다는 것을 우려해야 한다. “(질병이 심각하지 않은 상황에서) 부모들이 느낄 수 있는 낙담은 진짜다. 그렇지만 비현실적 혹은 부적절한 예상에서 비롯되는 낙담을 예방할 만한 피해로 여길 필요는 없다.” (p.37) 즉, 우리는 장애 유발 형질과 관련된 피해가 이를 예방하기 위해 의료적 자원을 활용하는 것이 정당할 만큼 충분히 현실적이고 적절한지가 언제인지 알아내도록 기준을 개발해야 한다.

Botkin은 그런 자원을 활용하는 게 정당할 만큼 충분히 심각한 질병을 구분하는 데 도움이 될 4개의 기준을 제시한다. -질병의 심각성, 발병 시기, 유전자형이 병으로 나타날 가능성, 특정한 위험 요인 없이 질병이 발생할 가능성. Botkin의 설명에 의하면, 예를 들어 혈우병, 다운증후군, 낭포성 섬유증, 근이영양증 같은 질병은 의료적 자원의 활용이나 낙태 행위를 정당화 할 수 있을 만큼 가족들에게 피해나 부담을 가져온다. 이런 자원의 활용과 낙태 행위를 정당화할 만큼 심각하지 않은 질병으로는, 대부분의 천식(효과적으로 치료될 수 있다), 말판증후군(“수고와 시간, 경제적 자원의 측면에서 아이와 가족의 삶에 제한적인 영향을 끼친다.” p.38), 허팅턴병(“성인기에 발병하는 질병은 원치 않은 아이와 동일한 정도로 부모에게 부담이 된다고 여기지 않는다” p.38), 조현병(유전자형이 이 질병의 충분 요인이 아니라 필요 요인인 경우)이 있다.

그런데 Botkin의 정교한 시도는 아마도 정책적인 목적을 위해 심각한 형질과 심각하지 않은 형질을 구분하기 위한 것이겠지만, 이와 같은 시도에는 적어도 두 가지 종류의 이의가 제기될 수 있다. 한편으로는, 심지어 유전학 전문가들 사이에서도 무엇이 “심각한” 유전적 형질인지에 대해 도저히 합의되지 않는다는 것을 Dorothy Wertz의 연구가 보여준다. 따라서 그녀의 관점에서는, Botkin의 첫 번째 기준, 그리고 분명 가장 중요한 기준이 공공 정책의 목적으로 맞지 않을 것이다. 다른 한 편으로는, 이런 정밀한 구분을 하려는 것에 장애인 권리의 지지자들이 여러 가지 이유로 반대한다. 우선 검사에 허가되는 질병의 목록을 만들고 “충분히 심각하지 않아서 혹은 충분히 부담스럽지 않아서” 다른 질병들은 제외하라고 의료 전문가들에게 요청하는 것은 개인의, 사적인, 부모로서의 결정이 사회적으로 지지받는 결정이 되게 한다. 또한 이렇게 하면 “예방할 만큼 심각하다”고 목록에 들어간 질병을 가진 사람들에게 대해 명백하게 편파하는 메시지를 보낼 가능성이 높다. 실제로 장애계 비판가들은 “나쁜” 그리고 “덜 나쁜” 장애라고 공식적으로 규정한다는 생각에 엄청난 반감을 갖는다. 이런 구분은 장애계의 일부 구성원들이 다른 구성원들과 싸우게 만들지도 모른다. 장애계의 어떤 사람들은 길의 올바른 쪽에 서게 하고, 다른 사람들은 잘못된 쪽에 서게 하는 것이다.

장애가 하나의 특성(정상적이고 중립적인 형태의 인간의 차이)이라는 생각을 전하기 위해, 형질을 선별하는 부모가 가진 상당한 자율성을 장애계가 관대하게 받아들일 수도 있다. 사실은, 그 이상이다. 이 프로젝트를 진행할 때, 적어도 선을 긋는다는 생각을 거부하는 면에서는, 장애계 구성원들이 부모의 자율성을 지지하는 사람들의 입장과 상당히 비슷한 입장을 취하게 되었다. 궁극적으로, 결정은 의료적인 것이 아니라 부모가 하는 것이라고 보는 이 선

택은 한 가지 형태의 선긋기에 대해 합의하지 못하게 한다.

심각한 장애 유발 형질과 심각하지 않은 형질 사이에 선이 없다면, 아마도 장애 유발 형질과 건강과 관련되지 않은 다른 종류의 형질 사이에는 선이 있을 수도 있다. 예를 들어, 공공 정책을 합의하면서, 예비 부모들이 ADA의 첫 번째 부분에 적용을 받는 어떤 형질에 대한 검사를 신중하게 생각하는 것은 타당하지만, 적용이 안 되는 형질에 대한 검사를 하는 것은 타당하지 않다고 얘기할 수 있을까?

정의의 첫 번째 혹은 “기능적인” 부분은 장애가 개인의 인생의 중요한 활동 중 하나 이상을 상당히 제한하는 신체적 혹은 정신적 손상이라고 명시했다. 구분에 대한 가능성의 효력은, 그런 형질이 가족들이 아마 당연히 피하고자 하는 스트레스와 관련되어 있다는 것이다. 그래서 “상당히 제한하는”이나 “인생의 중요한 활동”의 문구에는 이론의 여지가 있음에도 구분하는 것이 쓸모가 있을지도 모른다.

타당한 검사와 타당하지 않은 검사의 차이를 정하려는 이런 접근법의 몇 가지 특징은 쓸모가 없다. 첫째, 선택의 결과를 감당하게 될 사람들(즉, 예비 부모)이 어떤 장애 유발 형질이 낙태를 정당화할 만큼 충분히 심각한지를 결정하게 한다. 둘째, 이 접근법은 의료적 자원과 건강 상태의 명확한 연결성을 더 강화한다. 셋째, 이런 접근법은 성별, 성적 지향, 눈 색깔, 키 혹은 이와 유사한 것처럼 건강과 관련이 없는 형질을 검사하는 것과 맞지 않는다.

하지만 우리 워킹 그룹은 ADA의 적용을 받는 형질에 대해서만 검사를 제안하는 것이 타당하다는 결론에 이르지 않았다. 심각함의 정도로 장애 유발 형질 사이에서 구분해내는 것을 반대하는 것과 대략 같은 이유에서 그렇다. 적어도 세 가지 이유를 들 수 있다. 첫째, 장애인 권리의 관점을 대변하는 사람들은 모든 것이 최대한 가능한 세상에서는 아마도 그런 선을 긋는 것이 해롭지 않겠지만, 장애인에 대한 차별이 만연한 이런 세상에서는 안 좋은 영향을 끼친다고 주장한다. 그들은 표현주의론에 대한 비판에 납득이 되지 않고, 또 장애를 다른 차이들처럼 받아들여질 수 있는, 인간이 가진 차이의 한 가지 형태라고 특징짓기를 원한다. 그러면서 장애 유발 형질 내부에서든 아니면 장애 유발 형질과 비장애 유발 형질 사이에서든 선을 긋는 것은 장애인에게 그리고 장애인에 관해 안 좋은 메시지를 보내게 될 것이라고 생각한다. 둘째, Dorothy Wertz가 설명한 것처럼 설령 우리 그룹이 그런 구분 선을 어떻게 그을지 합의에 이를 수 있다고 해도 실제로 일어나는 일은, 소비자들의 욕구와 그런 욕구에 맞추기 위한 의료 전달 체계가 결정하게 될 것이다. 셋째, ADA의 적용을 받는 형질과 적용을 받지 않는 형질 사이에 선을 긋는 것은 가부장적 개입주의(paternalistic)다. 그렇게 할지 결정을 내리는 것은 예비 부모들이 해야 하는, 마땅히 그들 자신의 결정이어야 한다.

이 주장들은 각각 문제가 있다. 표현주의론에 대한 문제제기는 위에서 살펴보았다. 두 번째 주장에 대한 핵심적인 문제제기는, 이 주장이 실제로 선을 긋는 것을 반대하는 도덕적인 문제라기보다 그런 구분 선이 실패할 것이라고 예상한다는 것이다. 윤리적인 분석은 사실과 그 구분선이 어떻게 변화시킬 것인지에 대한 추측을 고려해야 하지만, 그런 분석의 핵심은 미래를 예상하는 것이 아니라 미래가 어떻게 되어야 할지 표현하는 것이다. 가부장적 개입주의(paternalism)에서 나온 주장에 대한 적절한 반응은 바람직한 형질을 선택하는 것에서 위태로운 지점이 무엇인지를

분석하도록 요구하는 것이다. 이런 주장은 부모가 자녀에게 이득이 된다면 어떤 형질이든 선택할 자유가 있어야 한다는 생각에 기반하고 있기 때문이다. 하지만 우리의 프로젝트는 원하는 형질을 선택할 때 위태로운 지점이 무엇인지에 대해 체계적으로 다루지 않았다. 그 주장에 대한 대응은 여기서 다루기 적절하지 않다.

이 그룹의 많은 사람들에게 어떤 구분 선이라도 긋는 것을 거부하는 것은 좌절스럽고 실망스러운 결과였다. 다른 사람들도 마찬가지일 것이다. 모든 종류는 아니더라도 일부의 산전 검사는 인정하고 싶은 주류 의료계의 많은 사람들도 실망스러울 것이다. 장애인 권리를 지지하는 많은 사람들도 실망스러울 것이다. 이들은 아이의 특성에 대한 사회적인 통제가 확대되는 것을 우려한다. 그렇지만 이들은 받아들여질 만한 검사와 받아들일 수 없는 검사를 구분하지 못하는 것이, 아마도 더 많은 검사로, 모든 종류의 특성을 걸러내기 위한 더 많은 시도로 이어질 것이라는 점을, 또한 아마도 인구의 다양성에 대해 편협함이 커지게 하고 삶에서 기대하지 않았던 상황에 적응하는 능력의 가치가 떨어지게 만들 것이라는 점을 알고 있다.

그럼에도 우리 프로젝트 그룹은 타당한 검사와 타당하지 않은 검사 사이에 선을 긋는 문제에 대해 합의에 이를 수 없었다. 산전 진단 서비스를 제공할 때 선을 긋는 방식의 대안들을 의논할 기회도 갖지 못했다. 의료 현장에서 이 기술을 어떻게 최대한 잘 사용할 수 있을지에 대한 상충하는 관점 사이에 균형을 이루기 위해서 분명히 추가적인 토론과 연구가 필요하다. 공공 정책을 만드는 사람들이 나중에 이 이슈를 분석할 때, 이런 맥락에서 “선 긋기”의 타당성에 대해 의견의 차이를 좁히는 게 얼마나 어려울 수 있는지 미리 아는 것에서 그들이 도움을 받기 바란다.

유전 상담과 장애에 대해 사람들에게 교육하기

비록 이 글이 어떤 형질이 타당하게 검사를 할 만한 것인가에 대한 실질적인 질문, 산전 검사가 어떻게 이상적으로 제공될 수 있는지, 그리고 그 검사의 결과를 어떻게 잘 의논할 수 있을지에 대한 절차적인 질문에 대해서 합의되지 않은 내용을 기록한 것이지만, 상당한 합의가 이루어진 것도 있다.

아마도 가장 중요한 합의 내용은, 유전 상담의 윤리에 따라서 모든 유전 전문가들은 예비 부모들이 검사를 받는 것에 대해 제대로 정보를 알고 동의할 수 있도록 도와야 하고, 환자들이 검사 결과를 어떻게 사용할 것인지에 대한 결정도 제대로 정보를 파악하고 내릴 수 있도록 마찬가지로 도와줘야 한다는 것이다. 인간에 대한 존중을 기반으로, 그리고 전국 유전 상담가 협회의 윤리 강령에 명확하게 표현된 것처럼, 유전 상담가들은 사람들이 유전 정보를 이해하고 자신의 가치에 따라서 그 정보를 기반으로 행동할 수 있도록 돕는 데 전념한다. 인간의 평등을 존중하고 그들의 인생 계획이 당연히 다양할 수 있다는 점을 존중하는 것이 분명 우리에게 유용한 가장 실질적인 가치 중 하나일 것이다.

장애 아동 가족들의 삶이 어떠한지에 대해 예비 부모들이 정보를 얻도록 도움을 주는 산전 검사 프로그램들이 있다. 이런 프로그램은 장애계가 요청하고 유전 상담가들의 윤리가 간절히 추구하는, 진정으로 정보를 제공받고 동의하는 상황을 조성하기 위해 시작되었다. 하지만 몇몇 증거는, 예를 들어 여성이 장애를 가진 것으로 드러난 태아를

놓고 싶다는 얘기를 들을 때 놀라움이나 곤란함을 드러내는 의사와 유전 상담가들이 여전히 있다는 것을 보여준다. 만약 유전 상담가들과 산과 종사자들이 제대로 정보를 제공받고 결정하도록 사람들을 도우려면, “주류”사회의 다른 모든 사람들처럼, 장애인에 대한 편견을 알아내고 이를 넘어서야 한다.

일단 환자들이 제대로 정보를 알고 동의하고, 제대로 정보를 알고 결정할 수 있도록 하기 위한 중요한 진전은, 서비스 제공자들이 장애 아동과 그 가족들에게 정말로 장애가 무엇인지에 대한 좋은 정보를 얻을 수 있도록 하는 것이다. 장애를 가진 삶에 대한 교육은(장애를 가지고 살아가는 사람들이 삶을 보는 방식으로) 유전 정보를 전달하는 사람들에게 아직도 매우 드물게 이뤄진다. 실제로 최근의 한 조사에 의하면, 최근에 유전 상담 프로그램을 졸업한 많은 사람들이 이 프로그램이 지금 하고 있는 것보다 이런 교육을 더 강조해야 한다고 생각한다는 얘기를 했다. 유전 상담가, 의료 유전학자, 산과 의사, 간호사 혹은 또 다른 의료 전문가들 중 누구든지 산전 검사를 제공하는 사람을 교육할 때 장애는 중요한 주제가 되어야 한다. 이런 교육을 활성화 시키고 싶은 사람들은 관련 자료를 이미 구할 수 있고, 실제로 유전 상담과 의료 유전학의 일부 프로그램은 현재 자체적으로 이런 자료들을 활용하고 있다. Masha Saxton 같은 사람들 덕분에 유전 상담가들이 장애에 대한 교육을 받는 경우가 더 많아지고 있고, 예비 부모들도 같은 교육을 받도록 할 수 있다. 발견된 형질을 가진 아이의 가족을 방문하거나 그 형질을 가진 성인들을 만나거나 혹은 그 형질을 가진 사람들을 위한 지지 그룹이 만든 정보를 얻는 등의 방식이 있다.

이런 일반적인 지점 외에도 우리는 부모들에게 장애 관련 정보를 제시할 기회에 대해 몇 가지 특정한 조언을 제안할 수 있다. 의료계 종사자들이 이런 정보를 제공할 수 있는 세 가지 시점이 있다. 첫 번째 시점은 산전 스크리닝 검사 전이다. 임신한 여성들이 스크리닝 검사(예를 들어 신경관 결손이나 다운증후군을 확인하는 삼중 표지자 검사 또는 낭포성 섬유증을 확인하는 운반체 검사) 진행을 통해 그들의 산부인과 진료실에서 산전 진단을 처음 마주하는 경우가 점차 늘어나고 있다. 현재 산전 스크리닝은 정기적인 진료의 한 부분으로 너무 자주 제시된다. 스크리닝의 목적은 알려진 대로라면, 부모가 아마도 피하는 것을 선택할 잠재적인 장애를 찾아내는 것이 아니라 아이의 건강을 지키기 위한 것이다. 점점 더 많은 장애가 산전에 발견될 수 있기 때문에 아마도 예비 부모들이 스크리닝의 목적에 대한 정확한 정보를 제공 받는 것, 그리고 검사하는 장애에 대해 간략하더라도 균형 있는 정보를 제공받는 것 모두 이 첫 번째 시기, 가장 이른 시기에 가능하다. 그런 논의는 잘 준비된 교육용 자료의 도움을 받으면 시간이 많이 걸릴 필요도 없고 예비 부모들이 물어봐야만 하는 근본적인 질문을 던지도록 시작할 수 있다. 나는 왜 산전 검사를 원하는가? 내가 예방하려고 생각하는 것을 나는 이해하고 있는가? 나는 이분척추증, 다운증후군 등등에 대해 무엇을 알고 있나? 이런 질병 중에 하나를 갖고 있는 아이를 키우는 것이 내가 아이를 키우는 것에서 원하는 부분을 얻지 못하도록 막을까? 새로운 매체들이 개발되었기 때문에 예비 부모들이 이런 질문들에 대해 고심하는 것을 돕는 데 특별한 주의를 기울여야 한다.

두 번째 교육 기회는 양수 천자 전의 유전 상담이다. 이 기회는 산전 스크리닝 검사(삼중 표지자 검사 같은 것)를 요청해서 양성의 결과를 받은 여성들, 그리고 양수천자로 바로 보내진 여성(일반적으로 35세 이상)들에게 생긴다. 이 과정에서 서비스 제공자는 그 여성이 이런 침습적인 절차를 진행하기 원하는지 여부를 환자와 상의한다. 그렇지만

검사 전 상담은 어쩌면 장애를 가진 삶이 어떤지를 알아보기에 좋은 시점이 아닐지도 모른다. 프로젝트 구성원인 Barbara Bowles Biesecker는 이렇게 말했다.

산전 검사에 대한 정보를 제대로 알고 동의하려면 환자들은 무엇을 발견할 수 있고, 무엇을 발견할 수 없는지에 대해, 그리고 만약 병이 발견되면 그들이 가진 선택지가 무엇인지를 이해해야 한다. 또한 Mary White가 제안한 것처럼, 그들의 가치와 신념에 대한 대화에 참여할 수 있도록 자신이 가진 질문들을 잘 생각해야 한다.

그렇지만, 흔히 산전의 진료 상황에서는 장애를 가진 삶의 의미를 알아보는 시간이 제한되어 있다. 게다가 대부분의 예비 부모들은 불특정화, 생각지 않았던 질병이 자신들의 태아에 영향을 끼칠 수 있다는 식의 불안감을 조장하는 생각으로부터 자신들을 감정적으로 보호한다. 임신 중의 일반적인 불안에 대처하는 이런 전략은 건강한 것이며 상당 부분 무의식적이기 때문에 상담가들이 이에 저항하는 것은 아마 효과적이지 않을 것이다. 부모들은 태아의 미래의 건강 상태에 대한 자신들의 두려움을 알고 보고 싶어 하지도 않고, 알아보지 못한다. 실제로 부모들은 그런 두려운 과정에 참여하라고 요청 받는 것에 화를 낼 수도 있다.

그러나 만약 양수천자 검사에서 양성의 결과가 나오면 후속적인, 검사 후의 상담이 진행 돼야 한다. 상담을 할 수 있는 세 번째 기회가 되는 것이다. 검사 후의 유전 상담에서 장애 관련 정보를 제공하는 것의 실현 가능성에 대해서는 아직 합의가 되어 있지 않다. 이 프로젝트의 어떤 회의에서 Diana Bianchi는 이렇게 말했다. “검사 후의 유전 상담은 장애의 본질에 대해 누군가를 교육하기에 가장 좋은 시점이다. 지난 12년 동안 내가 유전학 업무에서 관여해 온, 염색체 이상이 있는 태아를 가진 수 백 명의 커플 중 대다수는 결정을 앞두고 정보를 받겠다. 정보가 더 많을수록 더 좋다.” 양성의 검사 결과가 나왔다는 현실만이 대부분의 사람들이 그들의 가족에게 생기는 장애 아동을 환영한다는 게 무슨 의미인지에 대해서 깊이 생각하게 만든다고 Bianchi는 생각한다. 그렇지만 다른 사람들은 검사 후의 상담 과정이 “가르치기 어려운 순간”이 될 수 있다고 생각하기도 한다. 대부분의 예비 부모들이 양성의 검사 결과로 인해 상당히 괴로울 것이고, 장애에 대한 새로운 정보를 받아들이지 못할 것이다. 검사가 좀 더 일찍 진행된다면 결정에 대해 생각할 수 있는 시간이 더 많아질 것이고, 그렇다면 교육할 수 있는 순간을 만들어내는 더 좋은 기회가 생길 것이다. 하지만 지금으로서는 검사 결과를 받는 시기와 결정을 내리는 시기 사이에 주어진 시간이 짧다. 그리고 여성이나 예비 부모는, 심지어 교육을 받을 수 있다고 생각하는 사람들도 불안감이 가득한 상태다.

만약 진료 과정 중에 어떤 순간이라도 환자가 장애에 대한 정보를 원한다고 밝힌다면, 그들은 정보를 받을 수 있어야 한다. 그렇다면 질문은, 그들이 무엇을 필요로 하는가 이다. 다운증후군협회에 따르면 태아가 장애 유발 형질을 갖고 있다는 것을 알게 된 예비 부모들은 다음과 같은 내용을 받을 필요가 있다. “a)장애에 대한 잘못된 생각을 없애고 장애인의 관점에서 장애를 표현하고자 하는 정보. b)금전적인 지원 프로그램을 비롯해서 장애 아동과 그 가족들을 위한 지역 사회 기반의 서비스에 대한 정보. c)장애아동 입양에 대한 자료. d)장애인의 시민권을 보장하는 주요 법률에 대한 개요. (그리고)장애인과 장애인의 부모들이 미래의 부모들과 얘기할 수 있어야 한다.”

예비 부모들이 장애에 대한 정보와 산전 유전 정보를 가지고 어떻게 할지 결정하는 것에 개입될 가치, 바람, 두려움, 꿈 등을 탐색해볼 수 있는 기회 두 가지를 다 제공 받는 것이 중요하다. 유전 상담의 윤리에 따라 이런 정보나 기회를 제안하는 전문가들이 제안을 받아들이거나 거부하는 양쪽을 모두 존중하는 것도 마찬가지로 중요하다.

Nancy Press와 Carole Browner가 주장했듯이 산전 유전 검사의 제안은 중립적이지 않다. 그런 상황에서, 검사를 제안 하는 사람이 합리적인 사람은 아마도 검사를 받고 선별적인 낙태를 하는 길을 따를 것이라고 생각하는 것은 중립적이지 않다는 것이다. 양성의 검사 결과로 인해 떠오르는 감정이나 가치에 대한 것뿐만 아니라 장애에 대한 정보를 탐색해보는 검사 후 기회를 제안하는 것은 그런 탐색이 중요하고 가치 있는 활동일 수 있다는 점을 전달한다. 특히 제안하는 사람이 합리적인 사람은 아마도 선별적인 낙태를 하는 길을 따르지 않을 것이라고 생각할 때 그럴 것이다. 임신한 여성이 검사를 받기로 하더라도, 망설이면서 생각한 끝에 그런 결정을 하게 될 것이다. 그러나 유전 상담의 윤리에 따라, 산전 진료의 상황에서 서비스 제공자들이 검사 받는 것을 전혀 원하지 않는 사람들의 결정을 존중해야 하는 것처럼, 검사 후 상담을 받기를 원하지 않는 사람들의 결정도 존중해야 한다.

우리는 장애를 가진 삶에 대한 정보를 제공하는 것을 강력하게 지지한다. 정보 제공이 장애 아동을 키우도록 예비 부모들을 납득 시킬 것이라고 생각하기 때문은 아니다. 어쩌면 정보를 제공하는 것이, 예비 부모들이 그 길은 가고 싶은 길이 아니라고 확신하게 만들 수도 있다. 예비 부모들이 정말 제대로 알고 결정하도록 하는 데 도움이 될 가장 효과적인 도구와 상담 방법을 더 많이 연구할 필요가 있다.

유전 정보를 제공하는 사람들의 전문적인 훈련 과정에 장애의 본질에 대한 교육을 포함시키도록 하는 게 중요하다. 그렇더라도 산전 검사 이전이나 이후의 유전 상담은 예비 부모들이 장애의 본질에 대해 알고, 부모됨의 의미를 생각해보도록 하기에 가장 좋은 상황은 아니다. 그렇다면 정말 제대로 정보를 알고 결정하기 위해 우리가 생각해봐야 할 장애의 본질이나 부모됨에 대한 고민 같은 것에 사람들은 언제 참여할 수 있을까? James Lindeman Nelson이 주장한 것처럼 사람들에게 장애에 대해 교육하기 가장 좋은 기회는 상담 이전으로 잘 거슬러 올라가는 것일지도 모른다. 아마도 우리의 가장 큰 바람은, 장애에 대한 좋은 정보가 우리 문화에 좀 더 깊이 퍼지는 것일 것이다. 장애인의 삶을 정확하게 그려내는 더 많은 텔레비전, 라디오 쇼, 연극, 신문기사들이 나오고, Berube의 ‘우리가 알고 있는 삶’과 같은 책들이 더 많이 나오는 것이다. 유전 상담, 의료 유전학, 산과학 프로그램이 그들의 커리큘럼에 장애에 대한 교육을 통합시켜야 한다.

<다른 종류의 삶들>

장애인은 최근의 시민권 행렬을 대표하는 집단이며 이는 아마 틀림없이 20세기 최대의 도덕적 성취일 것이다. 만약 우리가 아이들에게 장애의 본질과 장애인 권리 운동의 역사에 대해 가르치지 않는다면 우리는 아이들을 저버리는 것이다.

결국 이 프로젝트에서 가장 중요한 합의 지점 중 한 가지는 장애의 본질에 대한 무지가 만연하고, 그런 무지가 장애인들이 겪는 차별의 근본적인 원인 중 하나라는 것이다. 이런 차별에 대한 우리의 분노는 모든 인간의 도덕적 평등을 향한 우리의 근본적인 의지에 기반 한다. 인간을 동등하게 존중하는 것으로부터, 예비 부모들은 유전적 장애에 관한 산정 정보를 어떻게 사용할 것인지 자유롭게 결정해야 한다는 믿음이 자라난다. 산전 진단의 배후에 있는 가정들을 의료계와 생명 윤리 진영이 검토해보도록 요청 하는 첫 번째 캠페인을 시작할 때 장애계 사람들이 주장한 것처럼, 오직 우리 사회의 사람들이 장애가 개인과 가족들에게 실제로 무엇을 의미하고, 무엇을 의미하지 않는지에 대해 알게 될 때에만, 그런 결정은 정말 제대로 정보를 제공받고 내리는 것이 될 것이다. (그런 자유의 실천이 진정한 것이 된다)

이 그룹 전체가 산전 검사에 대한 장애계 비판의 모든 주장들을 받아들이지는 않지만, 우리는 산전 유전 정보가 예비 부모들에게 전달되는 방식을 개선하기 위한 장애계의 핵심적인 조언들을 진심으로 지지한다. 다양한 개인과 가족들에게 장애의 의미에 대한 가장 좋은 정보가 주어지더라도, 부모됨에 대한 어떤 결정이든 내려야 하는 시기 몇 주 전에 예비 부모들이 그런 정보를 활용할 수 있다 하더라도, 많은 사람들이(아마도 대부분) 장애를 가진 아이를 키우는 것을 포기하는 결정을 내릴 것이다.

하지만 만약 예비 부모가 장애를 가정했을 때 무엇이 가능한지를 이해한다면, 만약 그들이 원하는 것이 무엇인지, 미래의 아이에게 무엇을 가치 있다고 볼 것인지에 대한 어려운 질문들을 스스로에게 신중히 던져 본다면, 예비 부모와 그들이 키우게 될 미래의 어떤 아이든 충만함과 서로에게 보람 있는 가족생활을 할 더 좋은 기회를 가질 것이다. 그리고 유전 전문가들이 장애 아동을 키우는 게 어떤 의미가 될 수 있는지를 좀 더 배우고 부모들에 대한 접근법을 다시 생각해보고 아이의 장애가 그 가족에게 어떤 의미일지에 대해 부모들이 더 잘 상상해보도록 돕는다면, 장애인 권리 운동의 핵심 메시지를 존중하는 어느 정도의 진전이 이뤄질 것이다. 그 핵심 메시지는 우리 사회가 다른 많은 종류의 사람들과 삶을 가치 있게 여길 수 있어야 한다는 것이다. 오직 그 메시지를 진지하게 받아들일 때, 우리의 산전 결정이 가족과 공동체의 삶을 개선시킬 것이라고 우리는 확신하게 될 것이다.

발행일 | 2015년 11월
발행인 | 배복주
편집인 | 나영정
디자인 | 흑석동작업장
발행처 | 사단법인 장애여성공감
전화 | 02-441-2384
홈페이지 | wde.or.kr